



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA  
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

**GABRIELA SILVA SANTOS**

**TRAJETÓRIA DAS POLÍTICAS EDUCACIONAIS E GARANTIA DO  
DIREITO À EDUCAÇÃO BÁSICA PARA ESTUDANTES COM DOENÇA  
FALCIFORME NO MUNICÍPIO DE FEIRA DE SANTANA (1988 A 2016)**

FEIRA DE SANTANA – BA

2024

**GABRIELA SILVA SANTOS**

**TRAJETÓRIA DAS POLÍTICAS EDUCACIONAIS E GARANTIA DO  
DIREITO À EDUCAÇÃO BÁSICA PARA ESTUDANTES COM DOENÇA  
FALCIFORME NO MUNICÍPIO DE FEIRA DE SANTANA (1988 A 2016)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação (PPGE), da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Linha de Pesquisa: Políticas educacionais, movimentos sociais e processos de educação.

Orientadora: Profa. Dra. Elizabete Pereira Barbosa

FEIRA DE SANTANA – BA

2024

**Ficha Catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteadó - UEFS**

S235

Santos, Gabriela Silva

Trajatória das políticas educacionais e garantia do direito à educação básica para estudantes com doença falciforme no município de Feira de Santana (1988 a 2016) / Gabriela Silva Santos. – 2024.

155 f.: il.

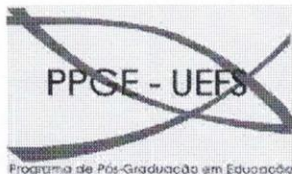
Orientadora: Elizabete Pereira Barbosa.

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, BA, 2024.

1. Políticas educacionais. 2. Estudantes – doença falciforme.  
3. Educação básica – direito. 4. Feira de Santana, Bahia. I. Título.  
II. Barbosa, Elizabete Pereira, orient.

CDU 37.014.5:616.155.194-057.87(814.22)

Luis Ricardo Andrade da Silva - Bibliotecário - CRB-5/1790



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA (UEFS)

Autorizada pelo Decreto Federal Nº 77.496 de 27/04/1976

Reconhecida pela Portaria Ministerial Nº 874/86 de 19/12/1986

Recredenciada pelo Decreto Estadual Nº 9.271 de 14/12/2004

Recredenciada pelo Decreto nº 17.228 de 25/11/2016

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO (PPGE)

## GABRIELA SILVA SANTOS

“TRAJETÓRIA DAS POLÍTICAS EDUCACIONAIS E GARANTIA DO DIREITO A EDUCAÇÃO BÁSICA PARA ESTUDANTES COM DOENÇA FALCIFORME NO MUNICÍPIO FEIRA DE SANTANA - 1988 A 2016.”. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Estadual de Feira de Santana, na linha de Políticas educacionais, movimentos sociais e processos de educação, como requisito para obtenção do grau de mestre em Educação.

Feira de Santana, 28 de março de 2024

Prof/a. Dr/a. Elizabeth Pereira Barbosa Orientadora - UEFS

Profa. Dra. Ennia Débora Passos Braga Pires Primeira Examinadora - UESB

Profa. Dra. Antonilma Santos Almeida Castro Segunda Examinadora - UEFS

**RESULTADO: Aprovada**

## AGRADECIMENTOS

Como iniciar esses agradecimentos, senão pela gratidão ao Altíssimo por me permitir realizar esse sonho? Me lembro da minha inscrição, das expectativas colocadas, do meu nome na lista de aprovação e por todas as coisas boas que vieram decorrentes disso. Obrigada, Deus!

Agradecer à minha orientadora, companheira, amiga e professora Elizabete Barbosa pelos tantos aprendizados, sempre com muito afeto. Obrigada!

A FAPESB por subsidiar os meus estudos e, através da bolsa, me possibilitar viver coisas maravilhosas e me dedicar exclusivamente à minha pesquisa.

À minha família, em especial aos meus pais: Janeide e Carlos, por sempre acreditarem em nossas potências e sempre nos impulsionar para os estudos e às minhas irmãs Rebeca e Bruna por serem fonte de inspiração. À minha linda sobrinha Elis por ser luz em nossas vidas.

Ao meu amigo de infância e irmão de alma, Rodrigo Bastos, pela sua eterna amizade e companheirismo. Não há palavras que descrevam o que essa amizade significa para mim, só posso dizer obrigada!

À amiga que o mestrado me deu e que levarei para minha vida, Laiane Menezes. Essa caminhada junto com você deixou tudo mais leve e mais bonito, obrigada!

A Mateus Gomes, meu amor, pela companhia e por me ajudar a enxergar o melhor dessa vida e a suportar o processo, alegria em ter te encontrado nesse momento.

Aos meus colegas do mestrado, por tantas trocas durante o tempo que permanecemos juntos, pelos conhecimentos e partilhas tão especiais durante as disciplinas. Aprendi muito com cada um de vocês!

A todos os professores e professoras que contribuíram com a minha formação nesse mestrado, especialmente Professor Dr. Welington Araújo Silva, desde a graduação de Educação Física até aqui!

À essa banca tão bonita, significativa e especial: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Ennia Débora Passos Braga Pires, Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Antônia Almeida Silva e Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Antonilma Santos Almeida Castro, que desde a qualificação me ajudou com um olhar atento, profissional e afetuoso, mostrando com amor os caminhos que eu deveria trilhar para chegar até aqui.

Ao CEDE, meu grupo querido que me acolheu tanto e me ensinou muito, por ser um espaço de aprendizados e afetos e ao FIRMINA por ser minha eterna casa e por ter me possibilitado tanta coisa.

Às minhas queridas amigas Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ivy Guedes e Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Lea Barbeta por terem visto em mim, lá em 2016, uma vocação para a pesquisa e por terem me apresentado o tema da Doença Falciforme que virou a minha bandeira de luta, muito além dos meus estudos.

À AFADFAL, por ter sido um espaço de parceria nesses anos todos de pesquisa, com certeza ainda construiremos pontes que nos levarão à caminhos de equidade na educação e em todas as áreas.

E aos que, nessa caminhada de 2 anos, acreditaram e torceram por mim. Ter pessoas que confiam em nós é essencial.

## RESUMO

O presente trabalho intitulado “Trajetória das políticas educacionais e garantia do direito à educação básica para estudantes com doença falciforme no município de Feira de Santana (1988 a 2016)” é uma pesquisa de dissertação de mestrado que tem como objeto de estudo as políticas educacionais que garantem o direito à educação no Brasil. Buscamos compreender nessa legislação quais as garantias asseguradas às pessoas com Doença Falciforme (DF). A DF é a doença crônica e hereditária de maior incidência no Brasil, segundo o Ministério da Saúde (2007). Trata-se de uma condição de saúde que traz diversas complicações como: necrose da extremidade do fêmur (a esfera da articulação esférica do quadril, também chamada de necrose avascular), olhos amarelados, crises de dor, entre outros sintomas. A morbimortalidade e a variabilidade genética também são uma realidade na DF. Enquanto algumas pessoas podem apresentar sintomas leves, outras são levadas à óbito. Essa compreensão ajuda a perceber que nem todos os estudantes com DF apresentarão o mesmo comportamento na escola. No entanto, o cenário é de falta de cuidado e falta de tratamento adequado nas escolas que fazem com que o processo de escolarização se torne ainda mais difícil para esse público, contribuindo para o afastamento dessas pessoas da escola, causando defasagem idade/ano e evasão escolar. Diante disso, os estudos foram realizados com a seguinte questão de pesquisa: Quais são as garantias que as políticas educacionais apresentam para assegurar o direito à educação básica dos estudantes com DF em Feira de Santana de 1988 a 2016? E como objetivo geral analisar quais são as garantias que as leis apresentam para assegurar o direito à educação dos estudantes com DF em Feira de Santana. Os objetivos específicos são: analisar os condicionantes legais das políticas públicas educacionais sobre o direito à educação das pessoas com DF como condição de saúde; identificar as orientações do manual da ANVISA sobre a DF; e, identificar como a legislação educacional e seus condicionantes político-administrativos reverbera na educação básica de pessoas com DF em Feira de Santana – BA. O estudo é de abordagem qualitativa e para alcançar os objetivos, foi utilizada a análise documental com base nos estudos de Cellard (2012) considerando os documentos como fonte de conhecimento que possibilita o conhecimento histórico. Os documentos selecionados para a análise foram: Constituição Federal de 1988, Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990, Lei de Diretrizes e Bases da Educação LDB 9394/1996, Plano Nacional de Educação (2014-2024) Lei 13005/2014, Programa Saúde na Escola, Plano Estadual de Educação da Bahia, Plano Municipal de Educação de Feira de Santana, Cartilha intitulada Doença Falciforme: Manual do professor da Agência de Vigilância Sanitária (ANVISA) e a Lei Municipal 3412/2013. Os documentos selecionados são de diferentes tempos históricos o que também permite uma análise mais ampla. Conjuntamente, os estudos foram realizados com ênfase nas correlações de força das diferentes concepções de Estado e dos impactos do neoliberalismo no direito à educação à luz de autores como: Bobbio (1992), Gramsci (2007) e Dardot e Laval (2016). Os resultados da pesquisa indicam que o ordenamento jurídico silencia a especificidade das necessidades especiais para os estudantes que têm a DF como condição de saúde. O estudo mostra que a realidade educacional em Feira de Santana, através dos seus documentos norteadores da educação vem seguindo o mesmo silêncio do cenário nacional.

**Palavras-chave:** Políticas educacionais; Direito à educação; Doença Falciforme.

## ABSTRACT

The present work entitled "Trajectory of educational policies and guarantee of the right to basic education for students with sickle cell disease in the municipality of Feira de Santana (1988 to 2016)" is a master's thesis research that has as its object of study the educational policies that guarantee the right to education in Brazil. We seek to understand in this legislation what guarantees are guaranteed to people with Sickle Cell Disease (SCD). SCD is the chronic and hereditary disease with the highest incidence in Brazil, according to the Ministry of Health (2007). It is a health condition that brings several complications such as: necrosis of the extremity of the femur (the sphere of the ball joint of the hip, also called avascular necrosis), yellowing eyes, pain crises, among other symptoms. Morbidity and mortality and genetic variability are also a reality in SCD. While some people may have mild symptoms, others die. This understanding helps to realize that not all students with SCD will exhibit the same behavior at school. However, the scenario is one of lack of care and lack of adequate treatment in schools, which make the schooling process even more difficult for this public, contributing to the distancing of these people from school, causing age/year discrepancy and school dropout. In view of this, the studies were carried out with the following research question: What are the guarantees that educational policies present to ensure the right to basic education of students with SCD in Feira de Santana from 1988 to 2016? And as a general objective, to analyze what are the guarantees that the laws present to ensure the right to education of students with SCD in Feira de Santana. The specific objectives are: to analyze the legal constraints of public educational policies on the right to education of people with SCD as a health condition; analyze the guidelines of ANVISA's manual on FD; and, to identify how the educational legislation and its political-administrative conditions reverberate in the basic education of people with SCD in Feira de Santana – BA. The study has a qualitative approach and to achieve the objectives, document analysis was used based on the studies of Cellard (2012) considering documents as a source of knowledge that enables historical knowledge. The documents selected for the analysis were: Federal Constitution of 1988, Statute of the Child and Adolescent of 1990, Law of Guidelines and Bases of Education LDB 9394/1996, National Education Plan (2014-2024), Law 13005/2014, School Health Program, State Education Plan of Bahia, Municipal Education Plan of Feira de Santana, Booklet entitled Sickle Cell Disease: Teacher's Manual of the Health Surveillance Agency (ANVISA) and Municipal Law 3412/2013. The selected documents are from different historical times, which also allows for a broader analysis. Together, the studies were carried out with emphasis on the power correlations of the different conceptions of the State and the impacts of neoliberalism on the right to education in the light of authors such as: Bobbio (1992), Gramsci (2007) and Dardot and Laval (2016). The results of the research indicate that the legal system silences the specificity of special needs for students who have SCD as a health condition. The study shows that the educational reality in Feira de Santana, through its guiding documents of education, has been following the same silence of the national scenario.

**Keywords:** Educational policies; Right to education; Sickle Cell Disease.



## LISTA DE QUADROS

Nº	TÍTULO	PÁG.
<b>Quadro 1</b>	- Maiores índices de DF no Brasil.	15
<b>Quadro 2</b>	- Dados do PNTN referente ao ano de 2022	15
<b>Quadro 3</b>	- Dados escolares das crianças com DF em Feira de Santana	17
<b>Quadro 4</b>	- Relação de trabalhos produzidos sobre DF e educação entre os anos de 2005 e 2017.	20
<b>Quadro 5</b>	- Objetivos do PSE	108
<b>Quadro 6</b>	- Diretrizes Lei 3412/2013	116
<b>Quadro 7</b>	- Metas do PNE relacionadas a DF	118
<b>Quadro 8</b>	- Levantamento da situação do Brasil, da Bahia e de Feira de Santana em relação às metas associadas à DF	120
<b>Quadro 9</b>	- Estratégias do PEE -BA para o Ensino Fundamental	125
<b>Quadro 10</b>	- Estratégias do PEE – BA para o Ensino Médio	126
<b>Quadro 11</b>	- Estratégias do PEE – BA para a educação especial no Ensino Superior	128
<b>Quadro 12</b>	- Estratégias do PEE – BA para a pós-graduação e formação de professores	128
<b>Quadro 13</b>	- Estratégias do PEE-BA para a gestão democrática	129
<b>Quadro 14</b>	- Estratégias do PME – FSA para a Educação Infantil	135
<b>Quadro 15</b>	- Estratégias do PME – FSA para o Ensino Fundamental	137
<b>Quadro 16</b>	- Estratégias do PME – FSA para o Ensino Médio	139
<b>Quadro 17</b>	- Estratégia do PME – FSA para fomentar a qualidade da educação básica e melhoria do fluxo escolar	141
<b>Quadro 18</b>	- Estratégias do PME – FSA para a formação de professores	142

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

<b>ABADFAL</b>	Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme
<b>ACODFAL</b>	Associação Corumbaense de Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias
<b>AF</b>	Anemia Falciforme
<b>AFADFAL</b>	Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Feira de Santana
<b>ANC</b>	Assembleia Nacional Constituinte
<b>ANVISA</b>	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
<b>APAE</b>	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
<b>AVC</b>	Acidente Vascular Cerebral
<b>BA</b>	Bahia
<b>BPC</b>	Benefício de Prestação Continuada
<b>CAPES</b>	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
<b>CEE/BA</b>	Conselho Estadual de Educação da Bahia
<b>CES/BA</b>	Conselho Estadual de Saúde da Bahia
<b>CF</b>	Constituição Federal
<b>CGSH</b>	Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados
<b>CIB</b>	Comissões Intergestores Bipartites
<b>CIESE</b>	Comissão Intersetorial de Educação e Saúde na Escola
<b>CLT</b>	Consolidação das Leis do Trabalho
<b>CNE</b>	Conselho Nacional de Educação
<b>CONASEMS</b>	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
<b>CONASS</b>	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
<b>CONSED</b>	Conselho Nacional de Secretários de Educação
<b>CSU</b>	Centro Social Urbano
<b>CUT</b>	Central Única dos Trabalhadores
<b>DF</b>	Doença Falciforme
<b>EC</b>	Emenda Constitucional
<b>ECA</b>	Estatuto da Criança e do Adolescente
<b>EJA</b>	Educação de Jovens e Adultos
<b>ESF</b>	Equipe de Saúde da Família

<b>FAPESB</b>	Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado da Bahia
<b>FENAFAL</b> Falciforme	Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme
<b>FHC</b>	Fernando Henrique Cardoso
<b>FIES</b>	Fundo de Financiamento ao Estudante do Ensino Superior
<b>FMI</b>	Fundo Monetário Internacional
<b>FNB</b>	Frente Negra Brasileira
<b>FUNDEB</b>	Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização ao Magistério
<b>FUNDEF</b> Magistério	Fundo de Manutenção e Desenvolvimento do Ensino e de Valorização ao Magistério
<b>GTI</b>	Grupo de Trabalho Interministerial
<b>GTIE</b>	Grupo de Trabalho Intersetorial Estadual
<b>HEMOBA</b>	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
<b>HIV</b>	Vírus da Imunodeficiência Humana
<b>HUPES</b>	Hospital Universitário Professor Edgard Santos
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>IDEB</b>	Índice de Desenvolvimento da Educação Básica
<b>IES</b>	Institutos de Ensino Superior
<b>INEP</b>	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
<b>IPCA</b>	Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo
<b>IST</b>	Infecções Sexualmente Transmissíveis
<b>LDB</b>	Lei de Diretrizes e Bases da Educação
<b>LOAS</b>	Lei de Organização da Assistência Social
<b>MEC</b>	Ministério da Educação
<b>MS</b>	Mato Grosso do Sul
<b>MS</b>	Ministério da Saúde
<b>MST</b>	Movimento Sem Terra
<b>MT</b>	Mato Grosso
<b>NASF</b>	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
<b>NPG</b>	Nova Gestão Pública
<b>ONG</b>	Organização Não Governamental

<b>PAPDF</b>	Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
<b>PDT</b>	Partido Democrático Trabalhista
<b>PEE</b>	Plano Estadual de Educação
<b>PETROBRAS</b>	Petróleo Brasileiro S.A.
<b>PIB</b>	Produto Interno Bruto
<b>PME</b>	Plano Municipal de Educação
<b>PNE</b>	Plano Nacional de Educação
<b>PNSIPN</b>	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
<b>PNTN</b>	Programa Nacional de Triagem Neonatal
<b>PPP</b>	Parceria Público – Privado
<b>PPP</b>	Projeto Político-Pedagógico
<b>PROUNI</b>	Programa Universidade para Todos
<b>PSE</b>	Programa Saúde na Escola
<b>PSF</b>	Programa Saúde da Família
<b>PT</b>	Partido dos Trabalhadores
<b>RMFS</b>	Região Metropolitana de Feira de Santana
<b>SEPPIR</b>	Secretaria Especial de Promoção de Políticas de Igualdade Racial
<b>SESAB</b>	Secretaria da Saúde do Estado da Bahia
<b>SICON/PBF</b>	Sistema de Condicionalidades do Programa Bolsa Família
<b>SJDHDS</b>	Secretaria da Justiça, Direitos Humanos e Desenvolvimento Social
<b>SUDENE</b>	Superintendência do Nordeste
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TCC</b>	Trabalho de Conclusão de Curso
<b>TEN</b>	Teatro Experimental Negro
<b>UEFS</b>	Universidade Estadual de Feira de Santana
<b>UFBA</b>	Universidade Federal da Bahia
<b>UFRB</b>	Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
<b>UHC</b>	União dos Homens de Cor
<b>UNDIME</b>	União Nacional dos Dirigentes Municipais de Educação
<b>UNESP</b>	Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
1.1 PERCURSO METODOLÓGICO.....	28
<b>2 DIREITO À EDUCAÇÃO</b> .....	32
<b>2.1 A CONSTITUIÇÃO DOS DIREITOS</b> .....	32
<b>2.2 O DIREITO À EDUCAÇÃO NO NEOLIBERALISMO</b> .....	37
<b>2.3 REFLEXÕES SOBRE A FUNÇÃO SOCIAL DA ESCOLA.</b> .....	49
<b>2.4 OS DESAFIOS DO CUMPRIMENTO DO DIREITO À EDUCAÇÃO DE ESTUDANTES COM DF E SEUS DESDOBRAMENTOS</b> .....	51
<b>3 ESTADO AMPLIADO: CORRELAÇÃO DE FORÇAS E OS MOVIMENTOS SOCIAIS</b> .....	58
<b>3.1 O CONCEITO DE ESTADO AMPLIADO À LUZ DE GRAMSCI</b> .....	58
<b>3.2 ESTADO AMPLIADO: O CASO BRASILEIRO</b> .....	60
<b>3.3 O MOVIMENTO DAS PESSOAS NEGRAS PELA LUTA POR EDUCAÇÃO E SAÚDE DO SEU POVO</b> .....	76
<b>3.4 ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS COM DF E A LUTA NA BUSCA DA EQUIDADE DE TRATAMENTO</b> .....	85
<b>4 O QUE DIZ A LEGISLAÇÃO SOBRE O DIREITO A EDUCAÇÃO PARA AS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME</b> .....	91
<b>4.1 CARACTERIZANDO O MUNICÍPIO DE FEIRA DE SANTANA</b> ...	91
4.1.1 PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DAS PESSOAS COM DF EM FEIRA DE SANTANA. ....	93
<b>4.2 ANALISANDO DOCUMENTOS: UMA BREVE EXPLICAÇÃO</b> .....	95
4.2.1 CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988.....	95
4.2.2 ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE.....	98
4.2.3 LEI DE DIRETRIZES E BASES DA EDUCAÇÃO 9394/96 .....	100
4.2.4 CARTILHA PARA OS PROFESSORES DA AGÊNCIA DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA).....	104
4.2.5 PROGRAMA SAÚDE NA ESCOLA.....	106
4.2.6 LEI MUNICIPAL DE FEIRA DE SANTANA 3412/2013 .....	115
4.2.7 PLANO ESTADUAL DE EDUCAÇÃO DA BAHIA.....	124

4.2.8 PLANO MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE FEIRA DE SANTANA.....	130
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>144</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>149</b>

## INTRODUÇÃO

O direito à educação é assegurado no ordenamento jurídico brasileiro, mas a sua concretização ainda é um desafio. Nem todas as pessoas conseguem ter acesso à educação e muitas até conseguem acessar, mas suas condições não tratadas adequadamente acabam se tornando empecilhos que dificultam a sua permanência. Um dos grupos que têm dificuldades para usufruir do direito à educação são as pessoas com Doença Falciforme (DF). Esse grupo é marcado pelas dificuldades da própria doença e que influencia no seu processo educacional, mas também pelo racismo estrutural que dificulta a visibilidade para a causa, inclusive na ciência.

A DF é um grupo de hemoglobinopatias que tem a Anemia Falciforme (AF) como sua manifestação mais grave e mais comum. É causada pela deficiência na Hemoglobina S que faz com que a estrutura de disco, que é considerada saudável seja modificada, ganhando uma estrutura de foice, originando o termo “falciforme”. Essa mudança na estrutura é responsável por acarretar diversos problemas pela falta de transporte de nutrientes de forma satisfatória pelo corpo. Entre os sintomas mais comuns estão as crises de dor (febril ou afebril), necrose da extremidade do fêmur (a esfera da articulação esférica do quadril, também chamada de necrose avascular), olhos amarelados, ferida nas pernas, Acidente Vascular Cerebral (AVC) e pode chegar até a óbito. É importante destacar que existe uma diferença biológica entre as pessoas com DF que faz com que algumas pessoas apresentem sintomas leves, enquanto outras podem ser levadas a óbito. Refletindo sobre a AF, Souza et al. (2016, p.163) corrobora com essa informação quando diz que

A expressão clínica da hemoglobina S é muito variável, com alguns pacientes tendo vida quase normal, sem crises, enquanto outros sofrem crises graves desde os primeiros meses de vida, podendo morrer no início da infância ou quando adultos jovens.

Compreender essa diferença é fundamental para melhor assegurar o direito a educação na escola. Enquanto alguns dos estudantes apresentarão sintomas mais leves e pouco terão que se ausentar da escola, outros apresentarão sintomas mais graves e passarão mais tempo longe da escola.

A DF é uma das doenças genéticas e hereditárias mais comuns do Brasil, segundo o Ministério da Saúde (2014) (MS), tendo a Bahia como o estado com maior número de nascidos vivos no país (Quadro 1). Essa alta incidência tem explicação histórica já que o Brasil teve um forte processo de escravização. Há indícios que o surgimento da DF tenha

sido uma resposta biológica aos casos de malária durante o processo de escravização. Daí surgiram diversos haplótipos, sendo nomeado de acordo a região que é mais prevalente. São elas: Senegal, Benin, Banto, Camarões e Árabe-Indiano. Entre os haplótipos há uma diferença entre a gravidade dos sintomas, sendo os haplótipos Senegal e Árabe -Indiano mais benignas que as demais. Apesar da entrada de pessoas negras escravizadas de várias regiões, as pessoas de origem sudanesa e banto foram as que mais contribuíram nesse processo, sendo o povo Banto preferido pelos escravizadores brasileiros. Dessa maneira, no Brasil predomina os haplótipos Banto e Benin, quase não tendo o haplótipo Senegal. (FRANÇA, 2017)

É através desses estudos e dos estudos do histórico da vinda de negros escravizados para o país que se justifica historicamente a alta incidência da DF na Bahia.

Ainda sobre a DF é importante destacar a questão da morbimortalidade que costuma ser alta entre as pessoas com a doença. Em estudo realizado no Hemocentro Regional e no Hospital das Clínicas da Universidade em Belo Horizonte, compreendendo o período de 1998 a 2007, Martins et al (2010, p.378) caracterizou as pessoas vítimas de óbito por DF. A média de idade encontrada foi de 17,7 anos, com maioria do sexo feminino (52,4%) e 82,5% tinham o gene SS que se refere à AF. Esses números mostram que os esforços para a manutenção da saúde precisam ser cada vez maiores para evitar os óbitos. Além disso, o adoecimento do corpo é um forte marcado para quem tem a doença.

Na saúde, os desafios também são muitos já que o atendimento precário é comum e sempre relatado pelas pessoas que sofrem com a doença. No entanto, em termos da Lei e de Políticas Públicas, já se encontra mais avançado do que a educação, visto a quantidade de diretrizes para esse público. Por exemplo, desde 2001 a identificação de hemoglobinopatias como a DF foi incluída na triagem neonatal, conhecido como teste do pezinho do Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentado pela Portaria 822 de 06 de junho de 2001, fazendo com que o diagnóstico e tratamento fosse iniciado desde muito cedo. Essa iniciativa trouxe mais qualidade de vida a diversas pessoas que tinham a chance de saber o nascimento sobre a sua condição de saúde e a partir dali iniciar o seu tratamento. Outro ponto interessante é a distribuição dos medicamentos necessários também pelo SUS, que auxilia no tratamento de milhares de pessoas pelo país. Esses são exemplos clássicos de como as políticas públicas podem modificar a vida das pessoas, especialmente de um público historicamente excluído, como é o caso das pessoas com DF.



O diagnóstico através do teste do pezinho também ajudou a mapear os estados com maiores índices de pessoas com DF no Brasil. Como trazido anteriormente, a Bahia é responsável por encabeçar a lista, sendo o estado com maior número de nascidos vivos com a doença no país. Esses números nos mostram como falamos pouco da DF mesmo ela tendo altos índices no nosso estado. A seguir, uma tabela com os estados com maior número de nascidos vivos com DF no Brasil, segundo dados do Ministério da Saúde (2014):

Quadro 1: Maiores índices de DF no Brasil.

BAHIA	1:650 nascidos vivos
RIO DE JANEIRO	1:1.300 nascidos vivos
PERNAMBUCO, MARANHÃO, MINAS GERAIS E GOIÁS	1:1.400 nascidos vivos

Fonte: Elaborado pela autora com base nos números divulgados pelo Ministério da Saúde (2014).

Os dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) são disponibilizados de acordo à Solicitação de Acesso à Informação, feita através da Plataforma Fala.Br. Para que a solicitação seja aceita é necessário o preenchimento de um formulário e aguardar resposta do Ministério da Saúde (MS) através da Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. Os dados obtidos são resultado da triagem do PNTN de 2022 e, como observaremos a seguir, a predominância da DF na Bahia segue sendo alta, como apresentado no quadro anterior. O que observaremos também é o crescimento de Minas Gerais e São Paulo no cenário nacional. No quadro a seguir serão apresentados dados dos 3 primeiros estados com mais predominância. Os números apresentados são referentes a novos casos. O que podemos destacar também é que a DF é um grupo de hemoglobinopatias, compreendendo todas as manifestações descritas no quadro abaixo.

Quadro 2 – Índices de DF no Brasil com dados do PNTN referente ao ano de 2022

UF	HB SS	HB SC	HB SD	HB BETA TALASSEMIA
BA	99	81	0	3
SP	95	63	1	2
MG	75	49	0	1

Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados do PNTN de 2022 disponibilizados pelo MS.

Segundo a Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), em 2022 cerca de 600 pessoas estavam cadastradas para receber atendimento no Centro de Referência da cidade<sup>1</sup>. Mas, ainda de acordo à associação, o número de pessoas com a doença na cidade é bem maior contrariando a falácia de que se trata de uma doença rara. Por conta da sua localização, Feira de Santana se torna um importante local para o tratamento de pessoas com DF de toda a região. Sobre a educação das pessoas com a doença na cidade, estudos apontam para um cenário não muito favorável, principalmente do que diz respeito à continuidade dos estudos. Alves (2012) mostra em seu estudo que nos anos de 2010 e 2011 em Feira de Santana, foram encontradas 173 pessoas em idade escolar. Destas, 4,1% nunca haviam estudado, a maioria tem Ensino Fundamental completo (61,2%) e apenas 4,1% possuem Ensino Superior completo ou pós-graduação. No estudo de Silva et. al (2021) tanto homens como mulheres apresentaram baixa escolaridade em sua maioria, com menos de 8 anos de estudo.

A implicação com o tema parte de um movimento nascido ainda na graduação em Licenciatura em Educação Física, na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) em 2016. De lá para cá foram realizados estudos como: "Lazer e Sociabilidade dos alunos com Doença Falciforme" de 2017, "Impactos da prática de atividade física em estudantes com Doença Falciforme de Feira de Santana" de 2018 e "Doença Falciforme: a compreensão de estudantes de Licenciatura em Educação Física sobre o tema" de 2019. Os três trabalhos citados foram frutos do Programa de Iniciação Científica da UEFS e inspirou o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) "Doença Falciforme: A compreensão dos estudantes de Licenciatura e Bacharelado em Educação Física de Feira de Santana sobre o tema", também de 2019. Todos os estudos resultaram em muito envolvimento com a causa, visto que o cotidiano dessas pessoas é marcado por muitas lutas para o cumprimento dos direitos fundamentais, como saúde e educação. Mesmo com produções acadêmicas voltadas para o campo da saúde durante a graduação por conta do campo de atuação na Educação Física que, por muitas vezes, encontram vazão na saúde, pudemos perceber que eram poucas as produções que associavam a DF com o campo da educação, apesar das demandas que surgiam pelas dificuldades dos processos de escolarização.

O município de Feira de Santana não disponibiliza através da sua Secretaria Municipal de Educação nenhum documento com dados de pessoas com DF em suas

---

<sup>1</sup> O Centro de Referência a pessoa com Doença Falciforme é um órgão municipal que centraliza o tratamento das pessoas com DF na cidade. São oferecidos serviços médicos e foi criado em 2012.

escolas e não as inclui na seção “educação especial” do Plano Municipal de Educação vigente (2016-2026). Em 2022 num levantamento em conjunto com a AFADFAL entre seus associados, foi identificado, parte das pessoas com idade escolar que estavam matriculadas. Mesmo sabendo que não foi possível levantar os dados de todas os estudantes, a seguir apresentaremos o quadro com os números de matrícula.

Quadro 3 - Dados escolares das crianças com DF em Feira de Santana

ESCOLA	IDADE	ANO	GESTORES SABEM	ANO QUE COMEÇOU	TIPO ESCOLA
ERALDO TINOCO DE MELLO	15	1º ANO EM	SIM	2018	ESTADUAL
INSTITUTO GASTÃO GUIMARÃES	11	6º ANO EF	SIM	2022	ESTADUAL
DR. FRANCISCO MARTINS DA SILVA	10	4º ANO EF	SIM	2022	MUNICIPAL
LÍDICE ANTUNES BARROS	11	6º ANO EF	SIM	2016	MUNICIPAL
ANTONIO GONÇALVES DA SILVA	8	3º ANO EF	SIM	2020	MUNICIPAL
PEDRO VILELA	5	G5	SIM	2022	MUNICIPAL
SÃO JOÃO DA ESCÓCIA	13	9º ANO EF	NÃO, FUNCIONÁRIOS NOVOS	2019	MUNICIPAL
CMEI CRECHE	5	CRECHE	SIM	2020	MUNICIPAL
SÃO FRANCISCO DE ASSIS	12	5º ANO EF	SIM	2013	MUNICIPAL

POLIVALENTE	11	6º ANO EF	SIM	2022	ESTADUAL
DOS OLHOS D'ÁGUA	3	G3	NÃO	2022	MUNICIPAL
DIVA MATOS PORTELA	9	4º ANO EF	NÃO	2022	ESTADUAL
RAUL RIBEIRO DE OLIVEIRA	7	2º ANO EF	SIM	2019	MUNICIPAL
NORMA SUELY	6	1º ANO EF	SIM	2022	MUNICIPAL
RAUL RIBEIRO DE OLIVEIRA	9	3º ANO EF	SIM	2016	MUNICIPAL
INSTITUTO GASTÃO GUIMARÃES	11	6º ANO EF	SIM	2022	ESTADUAL
INSTITUTO GASTÃO GUIMARÃES	14	8º ANO EF	SIM	2022	ESTADUAL

Fonte: Elaborado pela autora com base no levantamento realizado em conjunto com a AFADFAL em 2022.

Analisando o quadro, fica evidente que a maioria dos estudantes estão no Ensino Fundamental (13 estudantes), matriculados em escolas municipais (11 estudantes) e apenas um apresentava defasagem idade-ano na época. Nenhuma escola privada foi mencionada.

A centralização desses dados no município seria de muita relevância pois assim teríamos dados mais fidedignos para mensurar a real situação das pessoas com DF na cidade em idade escolar.

O fato é que estas pessoas já estão nas escolas. Mas é preciso refletir se essas escolas estão preparadas para assegurar a permanência. Na seção da justificativa esses dados serão melhor apresentados, mas na realidade os professores não tiveram acesso a esse conhecimento durante a sua formação e muitas vezes reproduzem comportamentos que afastam as pessoas com DF da escola. Portanto, a escola não está pronta para lidar

com as mais diversas questões dessas pessoas e ignora que a doença influencia diretamente no contexto escolar.

A educação cumpre um importante papel social e está assegurada como “direito de todos” em Leis importantes como a Constituição Federal (CF) de 1988. Nesse sentido, todas as pessoas precisam ter seu direito assegurado em direção a ampliação do acesso à melhores condições de saúde e de exercício da cidadania.

A demarcação de um direito em forma de política pública é um passo importante para garantia de sua universalização. Nesse sentido, a presente pesquisa analisa o ordenamento jurídico sobre a educação no Brasil com vistas a compreender como a DF é tematizada e quais orientações e diretrizes são dados às escolas e como isso é reverberado no município de Feira de Santana. Assim, a presente estudo é norteado pela seguinte questão de pesquisa: Quais são as garantias que as políticas educacionais apresentam para assegurar o direito à educação dos estudantes da educação básica com DF em Feira de Santana de 1988 a 2016? O recorte histórico do estudo se justifica pela trajetória da legislação educacional considerando como marco inicial a CF de 1988 e como recorte final o ano de 2016, ano da aprovação da lei que regulamenta o PME de Feira de Santana. A partir dessa questão norteadora, temos o objetivo geral: analisar quais são as garantias que as leis apresentam para assegurar o direito à educação básica dos estudantes com DF em Feira de Santana. E, como objetivos específicos: analisar os condicionantes legais das políticas públicas educacionais sobre o direito à educação das pessoas com DF como condição de saúde; identificar as orientações do manual da ANVISA sobre a DF; e, identificar como a legislação educacional e seus condicionantes político-administrativos reverbera na educação básica de pessoas com DF em Feira de Santana – BA.

Para melhor esclarecer sobre o que já foi produzido com o tema na área de educação foi realizado um levantamento da produção acadêmica no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Após o levantamento com os descritores “anemia falciforme” *AND* “educação” considerando educação como área de conhecimento e área de avaliação, foram encontradas oito produções, entre teses e dissertações. Todos os resumos foram lidos, mas nem todos os trabalhos estavam disponíveis para leitura de forma integral. Ficando para a análise apenas cinco trabalhos, quatro dissertações de mestrado e uma tese de doutorado, com recorte temporal que compreende o período de 2005 a 2017. Trata-se de estudos produzidos em épocas diferentes e que não apresentam resultados sobre o direito à

educação diretamente, porém são estudos relevantes com importantes contribuições devido a aproximação com o objeto em estudo pois reflete o cotidiano das pessoas com DF no contexto educacional. Os resultados dessa busca serão apresentados no Quadro 4.

Quadro 4 - Relação de trabalhos produzidos sobre DF e educação entre os anos de 2005 e 2017.

<b>Instituição</b>	<b>Ano</b>	<b>Tipo</b>	<b>Título</b>	<b>Palavras-chave</b>	<b>Autor</b>
Universidade Católica de Goiás	2005	Dissertação	O PROCESSO EDUCACIONAL E AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME	Educação, saúde, anemia falciforme	Eulange de Sousa
Universidade Federal de Mato Grosso	2013	Dissertação	A VIVÊNCIA NA ESCOLA: PERCEÇÃO DE PROFESSORES E ALUNOS SOBRE A DOENÇA FALCIFORME	Doença Falciforme, Saúde, Educação, Escola.	Neusa de Brito
Universidade Federal da Bahia	2013	Dissertação	PERCEÇÃO DE PROFESSORES ACERCA DA ESCOLARIZAÇÃO DE ALUNOS COM ANEMIA FALCIFORME EM SALVADOR-BAHIA.	Escola Regular, Professor, Doença Crônica, Anemia Falciforme, Classe Hospitalar, Educação Inclusiva.	Denise Silva Sousa
Universidade Federal da Bahia	2014	Tese	POR UMA LUTA INTEIRA: O PROCESSO DE REINSERÇÃO ESCOLAR DO ALUNO COM ANEMIA FALCIFORME APÓS CRISE, COM FOCOS NAS AÇÕES PEDAGÓGICAS.	Saúde do escolar, Doença Crônica, Anemia Falciforme, Ação Pedagógica.	Antonilma Santos Almeida Castro

Universidade Federal de Mato Grosso do Sul	2017	Dissertação	PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME EM CORUMBÁ-MS: Educação Não Formal, Participação Popular e Políticas Públicas	Controle Social, Movimento Negro de Corumbá, Linha de Cuidado Integral.	Claudia Natacha Bassi Dage
--	------	-------------	---	---	----------------------------

FONTE: Elaboração pela autora com base pesquisa extraída do Catálogo de Teses e Dissertações CAPES, 2023.

O primeiro trabalho é uma dissertação de mestrado, escrita por Sousa (2005). A autora se graduou em Serviço Social pela Universidade Católica de Goiás em 1984. Se tornou mestra em Educação pela Universidade de Goiás em 2005, que resultou o trabalho citado no quadro acima. Também se tornou doutora em 2015 pelo Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás. No mestrado, construiu sua dissertação sob o fomento do Programa Internacional de Bolsas de Pós-graduação da Fundação Ford. Durante a dissertação, Sousa (2005) trata o tema do processo educacional de crianças e adolescentes com AF. A pesquisa teve como objetivo geral conhecer a influência da AF no processo de escolarização das crianças e adolescentes participantes da pesquisa e como objetivo específico levantar as principais consequências que a doença traz para a vida desses participantes, principalmente no que diz respeito à educação. O instrumento da pesquisa foi a entrevista semi-estruturada e análise de prontuários dos participantes da pesquisa que estavam em tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, durante o período dos meses de setembro a dezembro de 2004. O Hospital foi escolhido para ser o *locus* da pesquisa por receber pessoas com AF e por ser referência no atendimento. Apesar do *locus* ser hospital, a área de conhecimento na qual a pesquisa está inserida é educação. O texto conta com uma estrutura bem sucinta, com seis seções, onde a primeira é a introdução, com elementos iniciais que apresentam as primeiras discussões sobre a problemática do trabalho. Na segunda seção, Sousa (2005) traz toda a fundamentação teórica do seu trabalho, tratando os limites e as possibilidades da educação, discutindo sobre a educação de afrodescendentes no Brasil sob o contexto da exclusão e discute sobre a AF e todos os processos imbricados na doença. Após a fundamentação, a autora traz a análise dos resultados da pesquisa, onde ela apresenta os dados das entrevistas e dos prontuários analisados. De primeiro momento ela apresenta dados sociodemográficos dos participantes e depois traz elementos que foram relatados sobre como conviver com a

doença. Para finalizar a análise dos seus resultados, ela traz dados sobre a convivência dos participantes na escola e qual a perspectiva de vida que esses participantes têm. Sousa (2005) finaliza o trabalho com suas considerações finais.

A pesquisa concluiu que os estudantes com AF passam por processos de exclusão, parcial ou total, de espaços, grupos e atividades pois a doença influencia diretamente no cotidiano dessas crianças e adolescentes. As falas das crianças e adolescentes participantes nos convida a uma reflexão sobre como a escola tem a chance de agir diferente em relação a essas pessoas, mas muitas vezes não age. Dos trabalhos encontrados e selecionados, esse é o mais antigo, o que nos mostra um pioneirismo na discussão do tema e aumenta a nossa responsabilidade e compromisso com o tema e com essas pessoas.

O segundo trabalho encontrado também se trata de uma dissertação de mestrado, escrito por Brito (2013). A autora possui dupla graduação em psicologia (licenciatura e bacharelado) pelo Centro Universitário de João Pessoa e é Mestra em Educação pela Universidade Federal do Mato Grosso que resultou no trabalho que discute o tema da vivência na escola na percepção de professores e alunos sobre a DF. Este trabalho teve como objetivo geral analisar a percepção dos estudantes com DF em relação aos seus professores em contraponto da percepção dos professores sobre seus alunos com DF e contava como objetivos específicos: apresentar o panorama da DF no Brasil, analisar as políticas educacionais para pessoas com doenças crônicas e analisar como se dá essa vivência entre professores e estudantes com DF. Sobre o objetivo das políticas educacionais observamos uma análise que parte da saúde e da perspectiva da entrada do discurso da saúde nas escolas, sendo feita de maneira geral. Para suprir essa lacuna, buscamos avançar nessa análise, adicionando também outras legislações e com o foco maior na DF. O instrumento de pesquisa foi a entrevista feita com 26 participantes, sendo 22 professores e quatro estudantes com DF residentes de Cuiabá-MT. Para os estudantes, a entrevista abordava temas como conhecimento sobre a DF, implicações no cotidiano escolar e percepção sobre os professores na escola e aconteceram na casa de cada um deles, após autorização de pais e/ou responsáveis. Já para os professores, a entrevista abordava temas sobre a formação, conhecimento sobre a DF e a percepção sobre os alunos com DF na escola. A pesquisa foi realizada nas escolas em que os participantes trabalhavam. O texto conta com uma estrutura com seis seções, sendo a primeira a introdução onde Brito (2013) apresenta conceitos, incluindo o conceito de DF. Iniciando



o texto em si, ela discute sobre o processo saúde-doença na Educação, onde fala sobre doença crônica e retoma mais uma vez questões sobre a DF, desta vez com foco no processo educativo, discutindo também sobre política educacional para o estudante com doença crônica. Seguindo, Brito (2013) traz aspectos educativos, com base teórica em Tardif, Gauthier e Freire. Na outra seção, a autora apresenta aspectos metodológicos e mostra que sua pesquisa se tratou de uma pesquisa exploratória e de abordagem quanti-qualitativa. Também caracterizou os participantes da pesquisa nos apresentando dados como idade, tempo de experiência na educação no caso dos professores participantes, se haviam ou não pós-graduação, entre outros elementos. Também apresentou o instrumento utilizado para a coleta de dados, o procedimento para essa coleta e como foi feita a análise dos dados obtidos. Na próxima seção ela apresenta estes dados, analisando-os de acordo com a literatura sobre o tema e fazendo os contrapontos entre as respostas dos professores e dos estudantes com DF. Para finalizar, faz as suas considerações finais. Do estudo concluiu-se que mais da metade dos docentes participantes não têm conhecimento sobre a DF e declararam não estar preparados para trabalhar com este público. Os estudantes participantes da pesquisa relataram não sentir diferença no tratamento ou discriminação em relação aos outros estudantes por conta da doença. Em relação à escolarização, acredita-se que é necessário um atendimento especializado para suprir lacunas causadas pela doença e é necessário um atendimento multiprofissional para as pessoas com DF. Um elemento interessante dessa dissertação está na autora ter trazido a visão dos professores em relação aos seus alunos com DF e que aponta para uma perspectiva onde eles dizem não estar prontos para lidar com estes estudantes, pois a maioria deles nem conhece sobre a DF. Este é um estudo mais recente em relação ao primeiro, mas os estudantes com DF apontam a mesma influência da DF no seu cotidiano escolar.

O terceiro trabalho selecionado é uma dissertação de mestrado, escrita por Souza (2013). A autora é graduada em Pedagogia pela Universidade do Estado da Bahia, Mestre em Educação pela Universidade Federal da Bahia e Doutora em Educação pela Universidade Federal da Bahia. Em sua dissertação de mestrado, Souza (2013) tratou do tema da percepção de professores sobre a escolarização de alunos com AF na cidade de Salvador-BA. A pesquisa teve como objetivo geral analisar a percepção dos professores de Salvador-BA sobre a escolarização dos alunos com AF e como objetivos específicos identificar o conhecimento dos professores da Escola Regular sobre AF, a percepção dos professores sobre a repercussão da AF no processo de escolarização, o conhecimento dos

professores que atuam na Escola Regular sobre a Classe Hospitalar e a percepção dos professores sobre a relação entre Escola Regular e Classe Hospitalar. Para alcançar os objetivos realizou entrevistas semi-estruturadas com 11 professores que tinham ou já tiveram alunos com AF na rede municipal de Salvador. O texto conta com sete seções sendo a introdução, onde Souza (2013) inicia suas discussões abordando questões sobre o direito à educação, distorção idade/ano e evasão escolar e sobre questões de doença crônica e da própria AF. Na segunda seção a autora adentra o processo de escolarização das pessoas com AF, discutindo a repercussão da doença na vida social, tratando também sobre o direito à saúde e à educação e apontando os desafios e possibilidades na escolarização das pessoas com AF. Na terceira seção, a discussão é sobre escola regular e classe hospitalar, onde a autora faz uma interessante abordagem sobre escola inclusiva e classe hospitalar e apresenta a classe hospitalar no município de Salvador-BA. Na quarta seção, Souza (2013) volta o seu olhar para o professor na escola inclusiva, discorrendo sobre saberes docentes necessários para a prática na escola inclusiva. Na quinta seção a autora descreve o seu percurso metodológico, apresentando os seus fundamentos teórico-metodológicos, caracterizando os participantes da pesquisa e como eles foram escolhidos e apresentando também os procedimentos metodológicos necessários para a construção da pesquisa. Na sexta seção, a autora começa a apresentar os dados da pesquisa apresentando o ponto de vista dos professores. A autora inicia esse processo relatando sobre a percepção dos professores em relação ao processo de escolarização dos alunos com AF e traz também duas subcategorias: “A AF na percepção dos professores” e “o aluno com AF e a repercussão da doença no processo de escolarização”. Seguindo a análise dos dados, nasce a categoria que trata sobre a percepção dos professores sobre a importância da classe hospitalar para a escolarização dos alunos com AF. Daí surgem mais três subcategorias: “classe hospitalar, espaço necessário”, “classe hospitalar, espaço de direito” e “classe hospitalar como espaço de possibilidades: potências e desafios”. Metodologicamente, a pesquisa teve abordagem qualitativa, tendo a entrevista como instrumento para coleta de dados. A pesquisadora também se utilizou da análise documental de prontuários disponíveis no Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES), Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) de Salvador e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Salvador para compor a amostra e para aprofundar o que não fosse citado nas entrevistas. Souza (2013) se utilizou do Método da Explicitação do Discurso Subjacente para analisar seus dados e atingir seus objetivos. As principais conclusões desse estudo foi que a AF fazia parte do repertório

dos professores, ou sejam, eles tinham conhecimento da AF, mesmo que de forma errônea às vezes. A variabilidade da gravidade da doença fez com que a percepção de alguns professores em relação a escolarização também variasse. A Classe Hospitalar foi julgada importante por todos os professores, assim como a Escola Regular foi apontada como importante alternativa para os alunos com AF. Outro resultado foi a confirmação da necessidade de políticas públicas que auxiliem o processo de escolarização de alunos com AF e contemplem a escola: formação continuada para os profissionais que atuam na escola, oferta de condições de acessibilidade aos alunos e oferta de condições de trabalho para os professores para a garantia do direito à educação para estudantes com AF. Este é um trabalho de grande relevância, especialmente porque é ambientado no Nordeste, mais especificamente na Bahia, que, como já apontado anteriormente, é o estado com maior número de nascidos vivos com DF no Brasil. O estudo aponta mais uma vez a necessidade de políticas públicas especiais para esse público e como a falta de tratamento adequado pode afetar a escolarização dessas pessoas. É um estudo que complementa os outros estudos trazidos aqui e traz conceitos interessantes como o conceito de Classe Hospitalar como alternativa e direito para esse público.

O quarto trabalho encontrado se trata de uma tese de doutorado escrita por Castro (2014). A autora possui licenciatura plena em Letras pela Universidade de Pernambuco, é Mestra em Educação Especial pela Universidade Estadual de Feira de Santana e é Doutora em Educação pela Universidade Federal da Bahia, no qual rendeu sua tese com o tema da reinserção escolar dos alunos com AF após episódios de crise, com foco nas ações pedagógicas. Seu estudo teve o financiamento da Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB). O estudo teve como objetivo geral analisar o processo de reinserção escolar do aluno com AF após episódios de crise, com foco nas ações pedagógicas; e como objetivos específicos: verificar a percepção do profissional da educação do município de Salvador-BA sobre o aluno com AF, verificar o tipo de ação pedagógica dirigida ao aluno com AF após a crise de dor, problematizar como essas ações implicam na vida desses alunos; identificar a percepção da família dos alunos com AF sobre essas ações após crise, compreender como se faz a relação entre a instituição de saúde e as escolas e verificar se os professores estabeleciam relação entre as dificuldades de aprendizagem e os sintomas da AF. Teve como instrumentos de pesquisa as observações, entrevistas, questionários e análises documentais envolvendo professores, coordenadores, diretores e mãe de seis escolas municipais e uma instituição de saúde

pública de Salvador-BA. O texto conta com uma estrutura robusta com nove seções, sendo a primeira a introdução, onde é feita a justificativa pelo tema, é apresentado o problema de pesquisa e os seus objetivos, e é explicado como o trabalho foi escrito. Seguindo, Castro (2014) inicia a discussão sobre a AF, abordando aspectos clínicos, étnico-raciais, sociais e educacionais. Na terceira seção, a autora fala sobre a família e a vivência com AF no ambiente escolar. Seguindo a discussão, Castro (2014) usa a próxima seção para discutir a escola, abordando a segregação e a educação especial no contexto inclusivo. Na próxima seção a autora aborda seu percurso metodológico e descreve seu desenho metodológico, além de caracterizar os participantes da pesquisa. Castro (2014) segue descrevendo sua coleta e tratamento de dados. A partir daí ela revela seus achados no hemocentro e nas unidades escolares e finaliza com as suas considerações finais. Metodologicamente, a pesquisa foi de abordagem qualitativa, por meio de estudo de multicasos etnográficos. Os resultados dessa investigação foram a evidência que a AF está invisibilizada pela condição não ser explícita como outras doenças crônicas. Dessa forma, o estudo conclui que os professores e a escola ou transfere para a família a responsabilidade da ação pedagógica ou ignora as necessidades dos alunos. Conclui-se também que o silenciamento diante da AF emerge de um problema antigo dos estudantes com doenças crônicas que nem é doente agudo e nem é deficiente. Esse aspecto sobrecarrega uma escola imbuída de outros problemas e missões. Este é o único trabalho encontrado e selecionado que se trata de uma tese de doutorado, o que coloca o trabalho em um patamar de importância e relevância muito grande, visto que a possibilidade de explorar o tema é maior por conta do tempo de pesquisa. Dessa maneira, há diversos apontamentos a partir desse estudo e uma discussão mais ampla pois traz professores, diretores e familiares para o centro dessa pesquisa. Nesse sentido, concluímos que é um estudo que traz grande relevância para a discussão da DF e da educação, tornando-se referência no tema.

O quinto trabalho selecionado se trata de uma dissertação de mestrado de Dagal (2017). Dagal é formada em Psicologia pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP) e é Mestra em Educação pela Universidade Federal do Mato Grosso do Sul que resultou no trabalho sobre pessoas com DF, com o foco na educação formal, participação popular e políticas públicas. O estudo teve o financiamento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). O estudo tem como objetivo geral avaliar o impacto da implantação da Política Nacional de Saúde

Integral da População Negra (PNSIPN), em relação à DF em Corumbá-MS. Como objetivos específicos está compreender a relação entre os movimentos sociais e a formulação e implementação da PNSIPN, compreender o papel das associações de pessoas com DF na institucionalização e no controle das políticas públicas e analisar a implantação da PNSIPN em Corumbá-MS. O objeto desse estudo foram documentos como: o estatuto da Associação Corumbaense de Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias (ACODFAL), o Relatório de Gestão 2014-2016 da ACODFAL, o Relatório de Gestão e Gerência de Igualdade Racial e o documento do Fórum de Órgãos Governamentais de Defesa e Valorização das Populações Negras e Direitos Humanos e também o resultado de uma roda de conversa com pessoas com DF e seus familiares da ACODFAL, dirigentes da associação, representantes do Movimento Negro, do Controle Social e do poder público. A pesquisa aconteceu na cidade de Corumbá, no Mato Grosso do Sul. O texto tem como estrutura seis seções, onde a primeira é a introdução, iniciando as discussões sobre a DF, e com a apresentação do método utilizado. Na segunda seção, Dagele (2017) discute sobre políticas públicas, fazendo uma discussão sobre a definição, como são elaboradas e sobre seu papel na diminuição das desigualdades sociais, além de abordar sobre o SUS. Na terceira sessão a autora aborda o tema da PNSIPN. Na quarta seção é discutido sobre a articulação da associação de pessoas com DF em Corumbá. Por fim, a autora faz suas considerações finais. Metodologicamente se trata de uma pesquisa com abordagem qualitativa, com algumas características de uma pesquisa participativa e se utilizando da análise documental e da roda de conversa, como já citado. Como resultado, o estudo concluiu que a DF precisa ser entendida e tratada de forma transversal e multidisciplinar no SUS. Este é outro trabalho de grande relevância, mais um trabalho situado fora da região Nordeste e dessa vez com uma abordagem diferente, abordando um espaço de educação não-formal já que leva em consideração a organização em forma de associação e a implementação de uma política pública na prática. Por essa razão, consideramos que este é um trabalho que ganha mais destaque, saindo do ambiente escolar e da educação formal e mostrando uma realidade de luta para que os direitos sejam cumpridos e ampliados.

Falar sobre a DF é sempre necessário pois, como apresentado em mais de uma pesquisa aqui apresentada, a desinformação e invisibilidade ainda é muito recorrente e traz prejuízos para a escolarização dessas pessoas de diferentes locais e realidades.

Após mapeamento e análise dos trabalhos ficou evidente que não há trabalhos que tenha como objeto de investigação o direito a educação e a DF ou sobre a temática com recorte geográfico na cidade de Feira de Santana-BA, o que indica uma lacuna no campo de investigação. Desses, apenas um trabalho fala diretamente de políticas públicas, mas não trata diretamente sobre política educacional, o que deixa um convite para essa discussão. Dessa maneira, é muito importante analisar as determinações legais para a garantia da educação de pessoas com DF na cidade de Feira de Santana.

## 1.2 PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa é um importante instrumento de transformação social pois é através das investigações que diversos problemas sociais ganham visibilidade e seus resultados possibilitam a criação de novas políticas públicas. Dentro das inúmeras possibilidades de fazer pesquisa, é necessário encontrar estratégias para o alcance dos objetivos.

Analisando a problemática e os objetivos do presente trabalho, a abordagem mais adequada é a qualitativa. Fugindo da falsa dualidade entre as abordagens "qualitativa x quantitativa", a abordagem qualitativa permite uma multiplicidade de interpretações, necessária a pesquisa no campo educacional. Como traz Gamboa (2003, p.399)

Dessa forma, se torna necessária a elaboração, *a posteriori*, com base nos sentidos mais fortes e mais permanentes um quadro de conceitos ou categorias abertas que permitam a definição de um horizonte de interpretação.

Dentro da pesquisa qualitativa existem diversas possibilidades de pesquisa. Uma delas é a análise documental “que busca identificar informações factuais nos documentos a partir de questões e hipóteses de interesse” (LIMA JUNIOR et.al, 2021, p.38). O documento se posta como uma fonte de conhecimento que atravessa gerações e possibilita o encontro em outros momentos históricos. Como traz Cellard (2012, p.295) “o documento permite acrescentar a dimensão do tempo à compreensão do social”. No entanto, a análise documental também exige uma atenção especial já que estes documentos foram escritos em outra época ou trazem termos e jargões próprios daquele documento, como no caso das Leis. Nesse sentido, é necessário a busca do significado desses termos a fim de obter compreensão total dos documentos. Gamboa (2003) corrobora com essa compreensão pois coloca que a interpretação dos resultados depende do contexto social e cultural que as palavras, gestos, símbolos etc. foram produzidos.

Com isso, a análise documental se mostra como uma importante estratégia para levantar os dados necessários para a investigação pois, a legislação brasileira é ampla e a

escolha dos documentos exige um olhar metuculoso, trazendo elementos como: direito à educação, educação especial/inclusiva e a própria DF.

Considerando todos os nossos critérios o estudo foi conduzido pela análise dos seguintes documentos: Constituição Federal de 1988, Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990, Lei de Diretrizes e Bases da Educação LDB 9394/1996, Manual do Professor da Agência de Vigilância Sanitária (ANVISA), Programa Saúde na Escola – Decreto nº 6.286/2007, Lei Municipal 3412/2013, Plano Nacional de Educação (2014-2024) - Lei 13005/2014, Plano Estadual de Educação da Bahia regulamentado pela Lei Estadual nº 13.559 de 11 de maio de 2016 e o Plano Municipal de Educação de Feira de Santana, regulamentado pela Lei nº 3643, de 24 de novembro de 2016.

Estes documentos foram escolhidos por tratarem da educação brasileira ou especificamente da DF. A cartilha da ANVISA não se trata de uma lei, mas é um material pedagógico sobre a doença e direcionado para os professores, produzido por um órgão público federal, tendo assim a sua abrangência e a sua importância reconhecida no âmbito nacional. O outro destaque fica para o PSE que se trata de um decreto conjunto entre o MS e o Ministério da Educação (MEC) e Lei Municipal 3412/2013 que, apesar de não se tratar de uma lei específica da educação, é a única lei municipal de Feira de Santana que tematiza a DF, além de trazer um pouco o enfoque educacional.

Em atenção aos rigorosos passos apontados por Cellard (2012) a pesquisa foi realizada com vistas ao alcance dos objetivos e os caminhos apontados pelo autor indicam a análise do documento em diversas etapas. Para iniciar foi necessário uma pré-análise, levando em consideração fatores tais como: (1) a análise preliminar do documento, ou seja, uma avaliação do documento escolhido de forma crítica; (2) o contexto, que foi o levantamento do contexto que aquele documento foi redigido, pois o contexto do documento influencia no entendimento do documento; (3) o autor ou os autores, pois foi importante verificar se o documento parte de um indivíduo ou uma instituição e que este tem interesses próprios e que serão impressos no documento que está sendo analisado; (4) a autenticidade e a confiabilidade do texto, pois verificar a autenticidade se mostrou necessário para saber a veracidade do documento apresentado; (5) a natureza do texto, que se mostrou necessário conhecer pois se modifica a depender do documento e isso influencia na análise do documento; (6) Os conceitos-chave e a lógica interna do texto, onde nos atentamos para os jargões, regionalismos e gírias e também para como o texto está sendo organizado, como a argumentação está organizada, etc. Após esse processo de

pré-análise, foi realizada a análise propriamente dita do documento, assim como é recomendada pelo autor.

Por se tratar de leis extensas como é o caso da Constituição Federal de 1988 e o ECA de 1990, foram analisados os artigos que tratavam exclusivamente do direito à educação. A análise da lei que rege a educação no país LDB 9394/96 foi realizada na íntegra, porém, com destaque para os artigos referente a discussão classe hospitalar e alternativas para pessoas com DF.

O próximo passo foi analisar a cartilha para professores da ANVISA. Trata-se de um material curto, mas com muitas informações. Portanto, as “dicas”, termo usado pela cartilha, foram analisadas separadamente.

A análise do PSE, uma extensa legislação que regulamenta o programa, foi concomitante a análise de materiais que direcionam os profissionais para lidar com o programa, como é o caso dos Cadernos de Atenção Básica – Saúde na Escola de 2009 e o Passo a Passo PSE – Tecendo Caminhos da Intersetorialidade de 2011 e, além destes, um documento próprio do estado da Bahia para orientar as escolas sobre o passo a passo necessário para cumprir as diretrizes do PSE.

Também foi objeto de análise a Lei Municipal de Feira de Santana nº 3412/2013, fazendo o recorte da educação nas diretrizes que a citam já que não se trata de uma lei específica da educação.

Já o PNE foi analisado em sua íntegra, considerando todas as suas diretrizes e metas, mas destacando as metas da educação especial.

Após isso, o foco foi o Plano Estadual de Educação (PEE -BA). Se trata de uma legislação estadual, sendo todas as metas e estratégias para alcançá-las analisadas cuidadosamente, buscando sempre verificar como a DF poderia ser inserida. No mesmo sentido foi realizado o estudo do Plano Municipal de Educação (PME) de Feira de Santana.

Ao final da análise dos documentos, os resultados alcançados foram organizados na forma dessa dissertação. Este relatório está organizado em cinco seções, a contar desta introdução. Esta primeira seção, apresenta o tema, o problema e os objetivos do estudo, abordamos a importância do tema, sua relevância acadêmica, o levantamento da produção acadêmica sobre a temática e o percurso metodológico.



A segunda seção discute sobre o direito à educação, buscando definir como se dá a constituição dos direitos, como os direitos são tratados no neoliberalismo, discutindo qual a função social da escola e expondo quais são os desafios para o cumprimento do direito à educação para pessoas com DF.

A terceira seção apresenta o conceito de Estado Ampliado cunhado por Gramsci, discutimos o Estado Ampliado considerando o caso brasileiro e fizemos um levantamento histórico sobre os movimentos sociais no Brasil, destacando o movimento negro e as conquistas resultantes dessas lutas na saúde e na educação. Nesta seção também destaca a luta das pessoas com DF através das associações que se tornam lugares cruciais para a organização das pautas e acolhimento.

A quarta seção é dedicada à análise dos documentos selecionados, seguindo os passos descritos anteriormente.

A quinta e última seção foi dedicada as considerações finais, com a síntese das análises embasadas no que foi discutido nos capítulos teóricos, retomando a questão de pesquisa e discutindo os objetivos apontando as contribuições ao campo de estudo relacionando.

## SEÇÃO 2

### 2. DIREITO À EDUCAÇÃO

Esta seção tem o objetivo de discutir o direito à educação sob diversos prismas. A educação é um direito fundamental do ser humano, mas possui diversas possibilidades e interpretações. Apesar de ser proclamado amplamente, encontra barreiras em ser cumprido na sua totalidade. Esta seção vai problematizar explorando conceitos e evidenciando como os direitos foram historicamente incorporados aos estatutos. Além disso, traz à baila, o cumprimento do direito à educação para as pessoas com DF e qual os desdobramentos dessa trajetória educacional na sua vida.

#### 2.1 A CONSTITUIÇÃO DOS DIREITOS

Analisar um direito implica diretamente pensar como uma necessidade que emerge da sociedade ou das relações sociais pode se tornar um direito a ponto de ser reconhecido e proclamado como tal. Pode-se idealizar que um direito é algo natural, dado e que estão reconhecidos e proclamados assim por todas as pessoas, Estados e sociedades e dessa forma jamais poderá ser violado, desrespeitado ou que jamais perderá seu *status quo*. No entanto, o reconhecimento dos direitos como tal não é um processo natural, sem resistências e lutas.

Bobbio (1992) ressalta que definir um direito não é tarefa fácil. Portanto, não seria possível trazer um conceito pois não há uma definição que contemple, de fato, o que é um direito.

Mesmo assim, algumas características são importantes de destacar quando se trata de um direito. Como por exemplo, três elementos: disponibilidade, acessibilidade e qualidade, como nos ajuda a pensar Monteiro (2003, p.767)

A disponibilidade significa a existência dos recursos materiais, técnicos e pessoais exigíveis. A acessibilidade implica não-discriminação, não-dificuldade de acesso físico e econômico, bem como o acesso à informação pertinente. A qualidade consiste na aceitabilidade ética, cultural e individual, assim como na competência profissional.

No caso da educação, envolve também esses quatro elementos: disponibilidade, acessibilidade, aceitabilidade e adequação. Carvalho e Costa (2020, p. 181-182) explicam que

A disponibilidade implica que a educação gratuita deve estar à disposição de todas as pessoas, haja vista ser o Estado o investidor de última instância, conforme as normas internacionais de direitos humanos. A acessibilidade é a garantia de acesso à educação que deve ser disponibilizada sem qualquer tipo

de discriminação e possuindo as dimensões da acessibilidade material e da acessibilidade econômica. Já a aceitabilidade baseia-se na garantia da qualidade da educação, referente aos programas de estudos, aos métodos pedagógicos, à qualificação do corpo docente e à adequação ao contexto cultural. Por fim, a adaptabilidade ou adequação, diz respeito à adaptação da escola a seu grupo de estudantes, correspondendo à realidade imediata das pessoas, respeitando e valorizando as diversidades.

Outro movimento necessário é o de diferenciar os tipos de direito. Segundo Saviani (2013), os direitos se constituem de três formas diferentes: podem ser civis, políticos ou sociais. Os direitos civis têm relação com a liberdade individual, os direitos políticos têm ligação com a participação política ou com o direito de se candidatar a algum cargo político e os direitos sociais são os que têm relação com o acesso de todos os indivíduos aos direitos adquiridos. Baseando-se na teoria de Marshall (1967), e corroborando com a ideia trazida por Saviani (2013) direitos são socialmente construídos como fração dos resultados das demandas sociais e respectivas lutas da classe trabalhadora.

Como dito anteriormente, os direitos não são dados e nem emergem da natureza. Mesmo com a crença dos jusnaturalistas que os direitos humanos derivam da natureza humana e por isso são absolutos, ao olhar para a história podemos verificar que essa não é uma verdade. Nem o direito à vida tem valor absoluto, visto que até esse direito é flexibilizado em algumas circunstâncias, como por exemplo em um caso de legítima defesa onde uma pessoa pode ceifar a vida de outra em defesa da sua.

Só que, com o passar do tempo e com as mudanças da sociedade, os direitos também foram se modificando. O que pode ser considerado um direito fundamental pode ir se modificando de acordo com a constituição de cada sociedade, em cada época e em cada local, pois os Estados não constituem seus direitos de maneira igual e nem todos os Estados são Estados de direito. Portanto, os direitos não são naturais, ou seja, não emergem da natureza, mas é uma construção social de acordo às necessidades do seu tempo.

Os direitos são também heterogêneos, ou seja, não se pode falar em fundamento de direito, mas em fundamentos do direito humano. O fato de existir um direito exclui outro direito, como por exemplo o fato de não poder ser escravizado exclui o direito de escravizar. O direito à imprensa concorre com o direito à intimidade, pois ao mesmo tempo que há o direito a se noticiar, há o direito de preservação da intimidade de cada indivíduo. Dessa forma, coloca-se na balança o que é melhor para a sociedade.

Os direitos são, antes de tudo, a grande garantia da democracia. Só há um Estado democrático se os direitos humanos estiverem sendo cumpridos. O grande problema para Bobbio (1992) está justamente no cumprimento dos direitos, pois como o autor coloca, "apesar das inúmeras tentativas de análise definitiva, a linguagem dos direitos permanece bastante ambígua, pouco rigorosa e frequentemente usada de modo retórico" (Bobbio, 1992, p.9). Ou seja, muitas vezes os direitos estão sendo proclamados e pouco se tem preocupado em fazê-los cumprir. Mas, a grande preocupação deve ser cumprir o direito de todas as pessoas. Neste sentido, o grande problema não está em justificar o direito pois já se sabe da necessidade de se ter direitos reconhecidos. Agora, a grande questão está justamente em protegê-los. "Trata-se de um problema não filosófico, mas político" (Bobbio, 1992, p.24)

O grande movimento com a demarcação dos Direitos Humanos esteve presente num cenário pós-guerra, onde havia duas preocupações: a universalização e a multiplicação dos direitos. A universalização está na Declaração Universal dos Direitos do Homem, proclamada em 1948. Bobbio (1992, p.26) destaca que a Declaração Universal dos Direitos do Homem

representa a manifestação da única prova através da qual um sistema de valores pode ser considerado humanamente fundado e, portanto, reconhecido: e essa prova é o consenso geral acerca da sua validade.

Dessa maneira, a Declaração se mostra muito importante no sentido de garantia dos direitos que independem dos Estados, mas foi além e se tornou de cada cidadão.

A multiplicação dos direitos tem relação com a incorporação dos direitos de acordo à cada época, ou seja, que os direitos humanos sejam multiplicados de acordo às necessidades que emergem. Por exemplo, a partir dos anos 2010 se tornaram necessárias demarcações que dizem respeito ao uso da internet como é o caso do Marco Civil da Internet no Brasil que foi sancionada em 2014, mas quando a Declaração dos Direitos Humanos foi proclamada em 1948 não havia essa problemática, logo não havia direitos nesse sentido. Dessa forma, os direitos humanos são multiplicados pois novos direitos são agregados aos antigos.

De toda forma, é salutar destacar a importância do direito para o reconhecimento das pessoas como cidadãos. Bobbio (1992, p.1) traz que "a democracia é a sociedade dos cidadãos, e os súditos se tornam cidadãos quando lhes são reconhecidos alguns direitos fundamentais".

Em termos didáticos, os direitos humanos são compreendidos em três dimensões e foram compreendidos assim após a Revolução Francesa. A Revolução Francesa foi um importante processo político e social, acontecido entre 1789 e 1799. A revolução resultou na queda do Rei Luís XVI, na abolição da monarquia e na Proclamação da República, segundo Gonçalves e Bergara (2008).

A situação da França antes da Revolução Francesa já se mostrava muito fragilizada. Enquanto o Rei Luís XVI gozava de plenos poderes, incluindo políticos e econômicos, os trabalhadores enfrentavam diversas dificuldades vivendo na miséria e a burguesia desejava uma participação política. Mesmo com as tentativas do Rei Luís XVI para contornar a crise, os movimentos populares foram ganhando força em diversos lugares da França.

Não há intenção aqui de aprofundar discussões sobre a Revolução Francesa, mas apresentar que a importância da Revolução Francesa foi tanta que influenciou a “Declaração dos Direitos Humanos e do Cidadão” de 1789, que significou uma importante demarcação de direitos para toda a humanidade, até a atualidade. Contudo, devemos destacar que os direitos declarados pós-Revolução Francesa não foram concedidos igualmente para todas as pessoas e tinha uma “lógica interna”. “Tornou-se claro que conceder direitos a alguns grupos (aos protestantes, por exemplo) era mais facilmente imaginável do que concedê-los a outros (as mulheres)”. (HUNT, 2007, p.150)

A Revolução contava com três pilares, também influenciada pelo Iluminismo: Liberdade, Igualdade e Fraternidade. Com esses pilares refletidos nos direitos, nasce a compreensão dos direitos em três dimensões: 1ª dimensão (liberdade), 2ª dimensão (igualdade) e 3ª dimensão (fraternidade). Sem se ater a discussão de qual seria o termo mais apropriado se tratando da divisão dos direitos, se seria “gerações” ou “dimensões”, consideramos o termo “dimensões” pois este tem a ver com a incorporação dos direitos historicamente. Essa divisão é puramente didática e um auxílio para compreensão visto que as pessoas têm acesso aos direitos simultaneamente, sem a divisão em dimensões, principalmente considerando as sociedade de classes.

Os chamados direitos de primeira dimensão são os direitos ligados a liberdade individual. O termo “liberdade negativa” trazida por Bobbio (1992) é utilizado para explicar que o exercício deste direito não depende de uma ação do Estado. Esse é o *non facere* do Estado, ou seja, para o Estado basta a força normativa como seu papel para que

o direito seja cumprido, sem que sejam necessárias outras ações. São exemplos de direito de primeira dimensão: o direito à vida, o direito à liberdade, o direito à participação política e o direito à liberdade religiosa.

Os chamados direitos de segunda dimensão são os direitos sociais e o cumprimento deles pressupõe uma ação do Estado. Apenas a força normativa não é suficiente para garantir que os direitos de segunda dimensão sejam cumpridos. Para isso, o Estado precisa se utilizar dos seus aparatos para garantir esse cumprimento. No caso dos direitos sociais é necessário ainda o reconhecimento das diferenças entre os grupos sociais. Precisa-se levar em conta que as pessoas são diferentes e que partem de locais diferentes, por isso mesmo, alguns grupos necessitam da reparação dessas diferenças através dos direitos.

O direito à educação sendo direito de segunda dimensão, jamais poderá ser tratada sem a intervenção estatal. Mas como seria possível isso? Pensando no caso das pessoas com DF, apenas ter a garantia do ordenamento jurídico que todas as pessoas devem estar inclusas na educação não é suficiente. É necessário que haja ação estatal (espaços adequados, profissionais preparados, merenda escolar adequada, entre outras coisas igualmente importantes) para que o direito seja de fato garantido para esse grupo. Mas, tratar um direito como segunda dimensão demanda custos, o que faz muitas vezes o Estado tratar um direito como primeira dimensão.

Os direitos de terceira dimensão estão ligados à humanidade como um todo, na forma da universalização dos Direitos Humanos. Como já citado no texto, a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 demonstra muito bem como os direitos de terceira dimensão são concretizados. As leis que regem cada país também entram nessa categoria, visto o reconhecimento dos direitos para todas as pessoas.

É importante compreender que os direitos organizados em dimensões nos dão uma ideia de continuidade. O fato de haver uma dimensão subsequente não significa que a dimensão anterior foi superada. Dessa forma, garante-se que cada cidadão e cidadã tenha direitos de todas as dimensões, sem prejuízo.

Também é importante destacar que os direitos estão postos de forma diferente em uma sociedade capitalista. Sobre isso, Oliveira (2015, p.629) traz que

Partindo dessa concepção de Estado, sociedade civil e instituições estatais é possível considerar que, mesmo no interior de uma sociedade capitalista, as

relações sociais que se dão no nível do Estado podem ser mais ou menos favoráveis aos trabalhadores e, em outros momentos, aos capitalistas (empresários), dependendo da correlação de forças e da disputa pela hegemonia no interior dessas instituições, mas elas estarão sempre em defesa da permanência do capitalismo.

Complementando, a autora situa a educação quando afirma que

Ainda que a noção de direito esteja atrelada à de cidadania moderna, nos marcos de uma sociedade capitalista em que as relações fundamentais, como bem descrevia Marx e Engels (1984), se dão é na esfera da produção e não do mercado – lugar por excelência da diluição do trabalhador em cidadão –, a humanidade em seu conjunto pôde, claro que em determinados lugares mais que em outros, atingir maior bem-estar com o seu desenvolvimento. Esta sociedade que se erigiu fundada na noção de direitos contra uma estrutura de privilégios tradicionais sinalizou historicamente para a construção de relações mais justas e equitativas, mesmo considerando os limites que essa noção carrega. A educação constituiu-se, nesse modelo social, em um direito elementar, porta de entrada para os demais direitos, por isso a garantia da sua oferta pública e gratuita pelo Estado é um valor fundamental. (OLIVEIRA, 2015, p.629)

Assim fica claro o lugar que a educação se posta enquanto direito e os impactos da legislação, bem como esse direito se concretiza em uma sociedade neoliberal e qual educação está destinada para os filhos e filhas da classe trabalhadora.

## 2.2 O DIREITO À EDUCAÇÃO NO NEOLIBERALISMO

Após compreender como o direito se posta historicamente, é importante visualizar como o Estado apresenta os direitos em forma de Lei. No caso do direito à educação, o Brasil reconhece sua importância quando demarca em legislações diferentes a educação enquanto direito de todos. Esse é um avanço no que diz respeito à definição do direito, mas como dito anteriormente, a educação é um direito de segunda dimensão, ou seja, um direito social que necessita da ação do Estado para que seja cumprido de fato. Assim, o Estado precisa criar e manter mecanismos para que os grupos sociais tenham acesso e permaneçam tendo seu direito garantido.

A grande diferença está nas maneiras que esse direito aparece em cada legislação. Esse tópico analisa como o direito à educação é apresentado na Declaração Universal dos Direitos Humanos, no qual o Brasil é um dos países signatários, na CF de 1988 e na Lei de Diretrizes e Bases (LDB) 9394/96. Também ressalta o sentido e a finalidade da educação.

Na história de sua educação escolar, o Brasil já passou por diversas formas e reformas na educação, que sempre imprimia aquilo que as forças hegemônicas do Estado compreendiam como educação. Durante todo esse período, o direito à educação também

foi se modificando e abrangendo grupos que antes eram excluídos do processo escolar. As mudanças ocasionadas pela urbanização do Brasil também foram grandes responsáveis para uma educação pensada para o desenvolvimento.

Pensando no cenário brasileiro das décadas de 1960 e 1970, desde 1969 já havia o compromisso do Ministério da Educação e da Cultura de reformular a educação básica, já que a educação superior tinha sido modificada em 1968. Dessa forma, em 1970 se formou um grupo de trabalho com os maiores nomes da educação brasileira da época, tendo Padre José de Vasconcellos como presidente e Valnir Chagas de relator, além de Aderbal Jurema, Cléia de Freitas Capanema, Eurides Brito da Silva, Geraldo Bastos Silva, Gildásio Amado, Magda Soares Guimarães Nise Pires, conforme apresenta os estudos de Lima (2006, p.85). Neste sentido, vale destacar qual momento essa Reforma estava emergindo. Como aponta Mendonça (1988), nos anos 1970 o Brasil passava pelo chamado "milagre brasileiro", que, como explicaremos melhor na próxima seção, foi o enorme crescimento econômico devido aos empréstimos internacionais que colocariam o Brasil como capital dependente. Esse crescimento econômico influenciou diretamente em mudanças educacionais já que o ideal que se tinha no horizonte brasileiro era de muita riqueza e se tornava necessário a qualificação de pessoas para trabalhar nesse futuro próspero. O curioso é que na época já existiam pesquisas que comprovavam que não era necessário a qualificação e formação de um contingente de pessoas, pois não havia vagas de emprego reais para aquelas pessoas, mas havia confiança no que poderia acontecer.

A grande mudança era que o Anteprojeto da Lei 5.692/71 previa o crescimento de quatro para oito anos do ciclo da educação básica. Para fins de organização, foi necessário dividir os oito anos em dois ciclos de quatro anos, chamados de primeiro grau menor e primeiro grau maior. Assim, a grande problemática estava no fato que, até então, os filhos da classe trabalhadora não precisavam frequentar a escola.

A preocupação maior estava na profissionalização do ensino, principalmente no que tocava o chamado 2º grau.

com a reforma educacional de 1971, a preparação e a orientação para o trabalho atingiram os estudantes de maneira geral, sendo mais ampla a necessidade de profissionalização no 2º grau, envolvido, dentro da perspectiva do desenvolvimento, fortalecendo o "Projeto Nacional". (LIMA,2006, p.129)

As aspirações previstas na Lei 5692/71 para o que se, chamava de 2º grau e que previa uma profissionalização estavam fadadas ao fracasso. Isso porque, o chamado "milagre" começou a dar os primeiros sinais do seu fracasso e havia uma crise



internacional dos combustíveis, o que elevava os preços. Não havia então, justificativas para a continuidade de uma construção de um exército de mão-de-obra que não conseguiria adentrar o mercado de trabalho.

Ao olhar a história, mais precisamente para o 2º grau proposto pela Lei 5692/71 e a nossa conjuntura atual da Reforma do Ensino Médio proposta pela Lei 13415/2017, observamos diversas aproximações: primeiro, o artigo 5º da Lei 5692/71 fala sobre a escolha das aptidões profissionais ainda no 1º grau (Ensino Fundamental) para o aprofundamento dos conhecimentos no 2º grau. Em seu §2º diz que:

A parte de formação especial de currículo:

- a) terá o objetivo de sondagem de aptidões e iniciação para o trabalho, no ensino de 1º grau, e de habilitação profissional, no ensino de 2º grau;
- b) será fixada, quando se destina a iniciação e habilitação profissional, em consonância com as necessidades do mercado de trabalho local ou regional, à vista de levantamentos periodicamente renovados. (BRASIL,1971)

Dadas as devidas proporções, naquele momento da história havia uma necessidade da formação de técnicos agrícolas, industriais, comerciais, entre outros, ou seja, a mão-de-obra necessária para o processo de industrialização que o Brasil passava naquele momento. O capitalismo atual traz outras necessidades do mercado de trabalho, fazendo com que a preparação se volte para outro lado, o do desemprego, da *uberização* do trabalho e a do chamado empreendedorismo. Sobre isso, Frigotto (2015, p. 821-822) nos ajuda a refletir quando traz que

Depois de mais de dois séculos de vigência hegemônica do sistema capitalista de produção social vivemos, por combinação de determinações históricas, num contexto onde o sistema capital esgrima sua violência e vingança sem disfarce sobre a classe trabalhadora impondo-lhes a ampliação do desemprego estrutural e a super-exploração e perda dos direitos duramente conquistados.

Outro conceito que nos ajuda no entendimento dessa dinâmica é o conceito de *uberização* do trabalho, explicada por Filgueiras e Antunes (2020, p.32) quando os autores trazem que a

chamada *uberização* do trabalho somente pode ser compreendida e utilizada como expressão de modos de ser do trabalho que se expandem nas plataformas digitais, onde as relações de trabalho são cada vez mais individualizadas (sempre que isso for possível) e invisibilizadas, de modo a assumir a aparência de prestação de serviços.

Após muita luta para substituir a LDB de 1971, nasceu a Lei 7044/82. Na reformulação da Lei, o termo "qualificação para o trabalho" foi modificado para

“preparação para o trabalho”. Esta é uma mudança não só de palavras, mas também de sentidos. Como explica Souza (1984, p.54)

qualificar visa credenciar para o exercício de uma determinada ocupação preexistente no mercado de trabalho e melhor estará no vocabulário da formação profissional, que é competência específica do SENAI, do SENAC e do SENAR. Preparar condiz muito mais com os propósitos educacionais e tanto pode se referir à habilitação de um técnico, feita especificamente numa escola técnica, ou em qualquer escola de 2º grau que ofereça profissionalização.

Essa diferença na escolha dos termos coloca-se como avanço visto que, dessa forma, é possível reconhecer a importância de apresentar o mundo do trabalho ainda na escola, mas sem que haja uma terminalidade apenas nesse objetivo.

Voltando para a Declaração Universal dos Direitos Humanos e para a legislação brasileira. Primeiro, a Declaração Universal traz em seu preâmbulo a importância de reconhecer os direitos para todas as pessoas. O documento diz que:

considerando que o desconhecimento e o desprezo dos direitos do Homem conduziram a atos de barbárie que revoltam a consciência da Humanidade e que o advento de um mundo em que os seres humanos sejam livres de falar e de crer, libertos do terror e da miséria, foi proclamado como a mais alta inspiração do Homem. (DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS, 1948, P.1)

Pensando na perspectiva do reconhecimento de direitos que evitam barbáries, pode-se mensurar a importância da educação nesse papel. Adorno (1995, p.119) diz que "a exigência que Auschwitz não se repita é a primeira de todas para a educação", onde o autor se refere aos campos de concentração durante o nazismo da Alemanha de 1940 e que matou cerca de 1,3 milhão a 3 milhões de pessoas, mostra que a educação precisa trabalhar na construção da consciência contra a barbárie, assim como outros direitos.

Na CF de 1988, a educação é reconhecida como "direito de todos e dever do Estado e da família" no art. 205. A carta magna nascida depois de anos de ditadura e supressão de direitos coloca a educação primeiro como dever do Estado pois ele precisa assegurar e oferecer uma educação pública e de qualidade para todas as pessoas, independente da sua cor, raça, idade, condição social e de saúde, crença e orientação sexual.

Em outro documento, desta vez um documento específico em educação, a LDB 9394/96 continua proclamando no seu art. 2º que a educação é "direito de todos", reafirmando o compromisso com a universalização da educação, mas traz que é "dever da família e do Estado". Ou seja, sob as influências do neoliberalismo que o Brasil já se

encontrava próximo, há a idealização do Estado mínimo, colocando a responsabilidade da oferta da educação na família em primeiro lugar. Dessa forma, podemos perceber diversos marcadores neoliberais numa lei específica da educação. No neoliberalismo, a educação

configura-se a partir de uma reformulação dos enfoques economicistas da teoria do capital humano, em que a educação é definida como uma atividade de transmissão do estoque de conhecimentos e saberes que qualificam para a ação individual competitiva na esfera econômica, basicamente no mercado de trabalho. (GIRON, 2008, p. 20)

A redução de gastos proposta pelo neoliberalismo no Estado tem total relação com os investimentos do Estado na educação. Ao criticar a acumulação do capital em detrimento ao direito à educação, Laval (2019, p.21) explica que

tornar realidade o direito universal à cultura pressupõe um amplo financiamento público – baseado em impostos ou cotizações sociais – que iria de encontro às políticas liberais de diminuição dos tributos obrigatórios, uma diminuição que visa aumentar o gasto privado e alargar a esfera do mercado em detrimento da esfera pública.

Um grande exemplo dessa redução de gastos aqui no Brasil está na aprovação da Emenda Constitucional (EC) 95/2016, a chamada Emenda do Teto de Gastos Públicos. A EC 96/2016 prevê que os investimentos na saúde e na educação estejam atrelados ao aumento do Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo (IPCA) do ano anterior. A EC 95/2016 ainda conta com um período de 1920 anos, o que pode ser considerado um longo tempo e seus efeitos ao decorrer desse período podem ser avassaladores.

A supervalorização do consumo e a forte presença do mercado no neoliberalismo colocam a educação não como um direito, mas como uma mercadoria. É o que Gentili (1995) chama de "não-direito". Isso coloca a educação no posto de direito apenas para aqueles que podem consumir, pois na lógica neoliberal, o direito está posto como propriedade e se expressa no direito de consumir.

Nessa mesma linha de pensamento, a educação pública se torna um grande inimigo do neoliberalismo. Isso porque, uma educação pública e universalizada, tira a possibilidade do mercado e acaba com a ideia da concorrência. Isso explica os muitos ataques à escola pública que perpassam a desvalorização até o desmonte das políticas públicas que deveriam valorizá-la. Gentili (1995, p. 244) explica que o neoliberalismo

ataca a escola pública a partir de uma série de estratégias privatizantes, mediante a aplicação de uma política de descentralização autoritária e, *ao mesmo tempo* (grifo do autor), mediante uma política de reforma cultural que pretende apagar do horizonte ideológico de nossas sociedades a possibilidade

mesma de uma educação democrática, pública e de qualidade para as maiorias.

Ao pensar na educação nesse processo, é necessário destacar algumas para discussão como por exemplo: (1) o neoliberalismo promete uma gestão empresarial para diminuição dos gastos e garantir maior eficiência; (2) Promove avaliações unificadas que devem ser aplicadas em todas as escolas com o objetivo de medir a qualidade da educação; (3) A educação neoliberal tem o objetivo principal de atender as necessidades do mercado de trabalho.

Nestes termos, o neoliberalismo não se coloca sem seus agentes principais, como por exemplo, o Banco Mundial, que revela sua atenção aos índices educacionais, principalmente na América Latina, onde vem investindo desde o final dos anos 1960. A grande problemática desses investimentos está justamente no retorno dado ao Banco Mundial atendendo aos interesses do capital.

Retornando aos pontos destacados acima, o neoliberalismo seduziu a escola oferecendo mais rapidez e facilidade nos processos, já que esses são unificados agora sob a justificativa que uma administração empresarial diminuiria os gastos e traria mais eficiência à escola. Ao pensar na lógica do Estado mínimo em investimento social trazida acima, Laval (2019, p.194) explica que

se é impossível aumentar os recursos financeiros em consequência da redução dos gastos públicos e dos impostos, o esforço prioritário deve se concentrar na *gestão* (grifo do autor) mais racional dos sistemas escolares, graças a uma série de dispositivos complementares: definição de objetivos claros, coleta de informações, comparação internacional de dados, avaliações e controles de mudanças. Em resumo, mediante a importação de abordagens da gestão empresarial, as técnicas de produção em massa devem ser substituídas por formas de organização baseadas nas “melhorias de qualidade”, assim como fez na indústria.

Nestes termos, o conceito que Dardot e Laval (2016, p.114) traz do chamado “Estado Mínimo”

Evidentemente, o Estado deve começar por respeitar a igualdade de chances no jogo concorrencial, suprimindo tudo que possa parecer privilégio ou proteção concedidos a tal interesse particular em detrimento de outros [37]. Um dos principais argumentos da doutrina, que encontramos em outras correntes liberais, diz que um dos principais vieses do capitalismo, a concentração excessiva e a cartelização da indústria, não é de natureza endógena, mas se origina em políticas de privilégio e proteção praticadas pelo Estado quando se encontra sob o controle de alguns grandes interesses privados. Por isso é necessário um “Estado forte”, capaz de resistir a todos os grupos de pressão, livre dos dogmas “manchesterianos” do Estado mínimo.

Esta gestão empresarial no campo da educação tem total relação com as avaliações gerais feitas por ano para “medir a qualidade” da educação será discutida ainda nesse tópico. Para começar, este conceito de qualidade se mostra polêmico e polissêmico visto seus diversos significados. Assim, o conceito de qualidade no neoliberalismo está ligado à propriedade, no sentido de algo que possa atribuir valor dentro do mercado educacional. Através da visão de qualidade como propriedade é possível estimular a competição, fator que mantém o mercado. Libâneo (2018, p.46) reforça esse ponto de vista quando traz que “o neoliberalismo busca seus fundamentos nas teorias gerenciais da qualidade em que vigoram os princípios da eficiência, competitividade e produtividade os quais se aplicam a todos os setores produtivos, inclusive em serviços públicos como a educação”.

No campo das avaliações, o neoliberalismo influencia através de órgãos multilaterais, como o Banco Mundial já citado e o Fundo Monetário Internacional (FMI), que propõem avaliações unificadas para todas as escolas com o pretexto de avaliar a qualidade da educação, como já apontado, mesmo que as escolas estejam inseridas em realidades diferentes.

Libâneo (2018) reflete sobre como essas avaliações influenciam nas políticas, nos currículos e na prática pedagógica dos professores que recebem as mudanças em formas de políticas públicas e currículos prontos que vem sem que haja concordância ou mínima discussão. Dentro deste contexto, as escolas deixam de cumprir a sua função social e passam a ter que lidar com essas avaliações como objetivo principal.

Os professores que convivem naquele ambiente e avaliam durante todo o ano letivo são totalmente excluídos desse processo, sendo colocados como meros treinadores para melhorar os índices e dessa forma são responsabilizados e culpabilizados pelos resultados apresentados. As escolas com os melhores índices são também as que recebem maior incentivo financeiro, até porque, para os ideais capitalistas são esses estudantes que trarão retorno mais rápido ao mercado. Com o apoio de outros autores como Pacheco e Marques (2014), Libâneo (2018, p.47) corrobora com essa assertiva quando reflete que

Conforme esses autores, “as novas formas de governabilidade são impostas pela standardização de resultados, em que ganha sentido a concepção de escola regulada por fatores de produtividade” (PACHECO E MARQUES, 2014, p. 20). Desse modo, os resultados das avaliações externas são usados para gerenciamento das escolas e professores, transferindo-lhes a responsabilidade por esses resultados.

O Brasil atualmente conta com alguns instrumentos de avaliação e medição da qualidade, sendo o Índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB) o principal deles. através dele que o governo baliza as decisões para as políticas públicas, além de servir como forma de mostrar à sociedade que algo está sendo feito, mesmo que esses números sejam interpretados equivocadamente. É o que confirma Oliveira (2015, p. 627-628) quando traz que

Não só os estados, mas também os municípios brasileiros detêm relativa autonomia política. Nesse sentido, convivem no plano educacional, o que é mais flagrante na educação básica – já que sua oferta exige a cooperação federativa –, orientações políticas distintas na gestão da educação. Pesquisas têm demonstrado que em alguns estados e municípios brasileiros encontramos escolas em que programas de inclusão social, muitos deles promovidos pelo governo federal, convivem com políticas dirigidas à competição e a busca de eficiência, definida pelo desempenho dos alunos nos exames em larga escala. (SARAIVA, 2015; OLIVEIRA; VIEIRA, 2014) Alguns estados e municípios têm adotado políticas de cumprimento de metas de eficiência mediante incentivos materiais em forma de bônus, subsídio ou premiação aos docentes ou às escolas, pelo satisfatório desempenho dos seus alunos.

No entanto, indicadores de resultados não levam em consideração vários fatores que influenciam na educação. Não se mostra nos números as inúmeras realidades que envolvem a educação brasileira como por exemplo: gestão escolar, fatores socioeconômicos, condições de trabalho dos professores etc. Oliveira (2015, p.641) corrobora com essa informação quando reflete que

Esse processo sistemático de avaliação gera relações de dependência hierárquica e vínculos compulsórios entre os entes federados que legitimam uma dada racionalidade que é na realidade irracional, pois não leva em consideração as desigualdades internas ao sistema que é muitas vezes resultante de outras variáveis que não são escolares e a frequência dos testes, alguns realizados em períodos tão curtos que não poderiam esperar outro resultado que a confirmação do que já se havia observado.

Dessa maneira, os índices geram muito mais pressão para os professores, gestores e estudantes que são cobrados por resultados do que para os governantes por melhoria nas condições de trabalho e políticas públicas de fato interessantes para a educação. Oliveira (2015, p.635) corrobora com essa informação quando traz resultados da sua pesquisa e diz que “em recente pesquisa realizada com diretores de escolas públicas de cinco estados do país se constata a forte preocupação dos mesmos em orientar sua gestão para o cumprimento das metas de eficiência definidas com base no Ideb”.

O processo de avaliação se coloca necessário para a escola visto que é preciso compreender a realidade que está ali e onde pretende-se chegar. No entanto, as avaliações

externas não se colocam com esse objetivo e nem atendem a essa finalidade, como trazem Chirinéa e Brandão (2015, p.475)

Entende-se, portanto, que, sem uma reflexão da própria escola sobre suas potencialidades e fragilidades, a avaliação externa se reduz à mera atividade técnica e mecanicista, cujos critérios de eficiência, eficácia e produtividade acabam por direcionar todo o processo educativo.

Nessa lógica, os professores são diretamente atingidos, como expõe Libâneo (2018, p.49-50)

Essas políticas atingem, também, os professores em suas condições de exercício profissional: pela precarização e intensificação do seu trabalho, pela pressão para acatarem conteúdos pré-definidos externamente, pela perda de autonomia e pela desvalorização do seu trabalho que fica reduzido ao treinamento dos alunos para os testes padronizados.

Essa lógica pode ser chamada de Nova Gestão Pública (NPG) e traz efeitos que são explicados por Oliveira (2015, p.640). A autora esclarece que

sendo assim, a NPG tem na avaliação um de seus principais mecanismos de regulação. É por meio da avaliação que ela monitora a pretendida eficiência, no caso da educação, tomada como sinônimo de qualidade. A discussão sobre a qualidade da educação tem posto no centro das políticas educacionais a avaliação do desempenho acadêmico como único critério de verdade e mecanismo de distribuição dos bens sociais, comprometendo o direito à educação de importantes segmentos populacionais. Considerando a educação como um mecanismo de promoção de justiça social por meio da distribuição de bens culturais e das possibilidades dadas aos indivíduos de se mobilizarem socialmente, a procura pelo sistema escolar passou a ser uma constante na luta pela ampliação dos direitos sociais nos últimos dois séculos. Contudo, ao adotarem os sistemas de avaliação como parâmetro das políticas educacionais, definindo em alguns casos até mesmo a distribuição e destinação dos recursos públicos, os governos acabam por legitimar suas escolhas político-ideológicas por meio da racionalidade técnica.

Dentro da lógica do IDEB, a frequência escolar é supervalorizada. Portanto, os estudantes com DF ficam prejudicados dentro dessa lógica. Se há uma cobrança excessiva com a presença escolar, como pensar em uma realidade onde a criança ou o adolescente é impedido por sua condição de saúde de estar naquele espaço? Isso só reforça a ideia de que os índices não traduzem os muitos fatores da educação brasileira. Sobre a situação de crianças e adolescentes que, por algum motivo, apresentam defasagens na educação e estão presentes nesse arcabouço, Oliveira (2015, p.642) reflete que

Nesse processo, observa-se que políticas contraditórias são desenvolvidas no âmbito do mesmo governo, objetivadas em programas distintos que convivem no dia a dia da escola. Trata-se ao mesmo tempo de políticas estruturantes de orientação claramente homogênea e reforçadora do mérito acadêmico e programas dirigidos à inclusão social e escolar que são postos em marcha, muitas vezes no sentido de reparar as deficiências e recuperar as defasagens daqueles que apresentam dificuldades para que possam entrar na engrenagem geral.

A forma na qual os índices do IDEB são calculados deixam de fora as realidades que excluem os estudantes da escola. No sentido de culpabilizar gestores, professores e estudantes pelos seus resultados, não há intenção dos governantes, que nesse caso se tornam avaliadores, em investigar quais razões fazem um estudante não frequentar a escola, tornando ainda mais invisível as pessoas com DF e como esse problema pode ser solucionado.

Além da avaliação, outros objetivos são modificados ou inseridos dentro da escola. Com a entrada do neoliberalismo, tem-se a necessidade de preparar o estudante para o mercado de trabalho e as suas variações. Talvez essa seja a maior problemática e o maior objetivo da inserção neoliberal nas escolas. Perde-se o propósito de uma formação para o desenvolvimento humano e passa-se a depender da necessidade que o mercado demanda. Nos tempos atuais, podemos considerar que há uma preparação para o empreendedorismo, para o desemprego e para a *uberização* do trabalho, ou seja, o estudante é formado para a incerteza e para saber lidar com as adversidades, que se pode traduzir como menor número de emprego formal e conseqüentemente menor acesso aos direitos trabalhistas já conquistados. Laval (2019, p.29) traz que “o “homem flexível” e o “trabalhador autônomo” são as referências do novo ideal pedagógico”.

A globalização do capital se mostra como o responsável nesse processo de precarização do trabalho e na diminuição dos direitos, como explica Torres (1995, p.119)

O aumento do número de trabalhadores sem carteira assinada está associado também ao aumento da competição internacional e às convicções da classe trabalhadora e dos sindicatos de que não se pode pressionar excessivamente as empresas, buscando mais e melhores benefícios sociais e/ou salários, não só pela abundância de mão-de-obra mas também porque, se o nível de rentabilidade da empresa diminui no contexto altamente competitivo e transnacionalizado do capitalismo, perdem-se postos de trabalho e se acelera a migração de capital de mercados regionais dos países do capitalismo avançado para os mercados globais do capitalismo internacional com a finalidade de contratar a mão-de-obra de alta qualificação e baixos salários.

Como dito anteriormente, a concepção de direito depende das preferências pessoais, das concepções políticas e das orientações ideológicas. Como o neoliberalismo não se posta apenas no campo econômico, mas também como organização social, os direitos nesse tipo de organização da sociedade ganham um novo entendimento.

No neoliberalismo há o objetivo de uma educação com fins de preparação para o mercado de trabalho e para a formação de mão-de-obra reserva, o que é demonstrado na LDB de 1996. Paro (1983, p.3) traz que o sistema educacional



pode contribuir para o desenvolvimento do sistema econômico, quer produzindo novos conhecimentos e ideias, quer elevando o nível educacional da população, quer, ainda, desenvolvendo os recursos humanos com a qualificação reclamada por esse sistema econômico.

O que muda também na educação para os neoliberais é que nesse modelo econômico acredita-se que a educação pode ser um importante mercado para aquecer a concorrência. Acredita-se que os pais têm plenos direitos de escolher livremente onde matricular seus filhos e dessa forma aquecer a concorrência entre as escolas. Mas, essa concorrência só é possível com a redução do Estado em relação às suas responsabilidades com o setor educacional, deixando com que o privado seja superior ao público. Propõe-se até que a educação pública deixe de ser ofertada pelo Estado e que os pais recebam um cupom, ou auxílio financeiro do Estado para que fiquem mais livres para escolher qual escola os agrada e assim possa aquecer de vez o mercado educacional.

Dentro de um Estado neoliberal de qualquer forma a educação contribuirá para esse neoliberalismo. Por essa razão, a grande finalidade da educação no neoliberalismo se resume justamente nessa preparação de mão-de-obra reserva para o mercado de trabalho. Mas quais as problemáticas dessa preocupação excessiva de se preparar apenas para o trabalho?

Primeiro, é importante destacar que o trabalho é um processo humano, onde o homem transforma a natureza para suprir suas necessidades e dessa forma também se transforma. Essa é a grande diferença entre o homem e os outros animais. "O homem é homem porque pensa e porque se organiza socialmente, mas também o é porque trabalha" (SOUZA,1984, p.28) Apesar desse entendimento, o trabalho não é inserido dessa maneira no currículo escolar e nem se apresenta dessa forma nas leis e essa é a grande problemática. O trabalho é tratado como fim, ou seja, objetivo principal que se deve alcançar ao final do processo educacional e como maneira de obter o dinheiro para fazer usufruir do direito máximo do neoliberalismo que é o direito ao consumo. Quem nunca ouviu a expressão "estudar para ser alguém na vida"? Essa reflexão geralmente traz que apenas após o processo educacional e o alcance de um emprego, o sujeito poderá ser reconhecido como cidadão ou como pessoa, como se antes ele já não o fosse.

Dessa forma, a escola recebe o encargo de ter êxito na preparação para o trabalho, e essa ideia é fruto de uma narrativa neoliberal. Porém, a educação precisa ter um papel muito mais amplo como sinaliza Paro (1983, p.6)

não se pode dizer, no entanto, que haja incompatibilidade entre formação integral do homem e desenvolvimento econômico e social, desde que esse desenvolvimento seja entendido de maneira ampla, de modo a incluir entre seus objetivos, a promoção do indivíduo e a busca da igualdade social.

Antes da escola estar disponível para as camadas populares, a intencionalidade de uma preparação para o trabalho era feita no ensino superior já que estas pessoas já tinham cargos bem determinados por conta do seu local social. Mas com a entrada das camadas populares, havia a necessidade de mudança dessa intencionalidade agora para a educação básica.

Economicamente, a estratégia para países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento para se manter firme na competição internacional promovida pelo próprio capitalismo está na submissão da tecnologia importada dos países desenvolvidos e essa se mostra como única alternativa visto a falta de recursos próprios para fazer isso. Mas não há como importar essa tecnologia sem que haja preparação da mão-de-obra que colocará em funcionamento esse aparato, o que joga ainda mais essa responsabilidade para o local que receberá os filhos da classe trabalhadora.

Não há intenção neste estudo de rechaçar a inserção do trabalho na escola. O trabalho é visto aqui como processo humano que precisa estar inserido na escola como processo da formação humana e mas não como único objetivo de educar. Não se coloca então como questão se há ou não justificativa para o trabalho na escola, mas como deve ser inserido e até que ponto é possível inserir o trabalho no currículo escolar.

O trabalho se classifica de duas formas: material e não-material, conforme traz Saviani (1984). O trabalho material tem relação com a produção de bens materiais, com a transformação da natureza propriamente dita. Para isso, o homem precisa antecipar as ideias, para saber o que será necessário fazer para transformar a natureza, a fim de suprir suas necessidades. A esse processo damos o nome de trabalho não-material. A educação se coloca então como trabalho não-material.

Mas por que diferenciar as formas de trabalho? Além da compreensão do próprio trabalho, a diferenciação das atividades se mostra necessário pois o trabalho que se mostra na escola há uma supervalorização do trabalho material, já que esse é o que gera retorno lucrativo imediato. Por essa razão, o chamado trabalho não-material também não é incentivado como uma possibilidade dentro da escola.

As escolas são inseridas nesses modelos de educação sem escolha, pois muitas delas vem através de Leis, decretos e resoluções que simplesmente as obrigam a funcionar dessa maneira. Também conforme destaca Dardot e Laval (2016) o neoliberalismo como “a nova razão do mundo”, ou seja, uma nova racionalidade, a escola é mais um elemento dessa sociedade neoliberal.

Com esse entendimento, a lógica trazida por Mészáros (2008) que considera que não há como reformular a educação sem uma reformulação do quadro social, ou seja, reconhecemos aqui que o problema não está na instituição “A” ou “B”, mas que está no modo de produção e reprodução da vida que é desigual em sua raiz. O autor ainda conclui que é “necessário *romper com a lógica do capital* (grifos do autor) se quisermos contemplar a criação de uma alternativa educacional significativamente diferente” (MÉSZÁROS,2008, p.27).

Após apresentar a perspectiva de educar para o trabalho, no próximo tópico a discussão será sobre o sentido de educar e os desafios postos frente ao cenário mundial Neoliberal.

### 2.3 REFLEXÕES SOBRE A FUNÇÃO SOCIAL DA ESCOLA

Conjugar o trabalho ao currículo escolar não deve ser o objetivo principal da educação e nem o seu objetivo final porque os "objetivos que se buscam na empresa capitalista não são apenas diferentes, mas *antagônicos* (grifo do autor) aos buscados na escola" (PARO,1999, p.1)

Para essa discussão é preciso trazer dois conceitos importantes. O primeiro é a função social da escola, difundida por Paro (1999, p.12) que diz que

assim, se entendemos que educação é atualização histórico-cultural dos indivíduos e se estamos comprometidos com a superação do estado geral de injustiça social que, em lugar do bem viver, reserva para a maioria o trabalho alienado, então é preciso que nossa escola concorra para a formação de cidadãos atualizados, capazes de participar politicamente, usufruindo daquilo que o homem histórico produziu, mas ao mesmo tempo dando sua contribuição criadora e transformando a sociedade.

Outro conceito necessário é o da natureza e a especificidade da educação, difundida por Saviani (1997). Baseando-se nas classificações do trabalho apresentadas anteriormente, o autor classifica a educação como trabalho não-material, onde o produto não se separa no ato de produção. Como especificidade da educação, o autor define que “os estudos pedagógicos (ciência da educação) [...] preocupa-se com a identificação dos

elementos naturais e culturais necessários à constituição da humanidade” (SAVIANI,1997, p.28).

Com esses dois conceitos, mesmo integrando o mundo do trabalho ao contexto escolar, a grande finalidade da escola precisa estar centrada na divulgação do saber sistematizado, daquilo que já foi produzido pelo ser humano até aqui. Souza (1984, p.59) ao refletir sobre a inclusão da discussão sobre o trabalho na educação diz que

porque antes de ser um produtor ou um trabalhador, o educando é um ser humano e quanto mais sólida a base da cultura geral que se lhe der, melhores resultados obterá quando da opção e da formação para o trabalho e do seu futuro desempenho profissional.

Como contribuição maior nessa discussão e reforçando a crença que a educação precisa ser universalizada e de fato libertadora e emancipatória. Vale retomar as ideias de Paulo Freire, professor e filósofo com grandes contribuições para a educação brasileira, que discutiu sobre a educação na perspectiva da libertação. Teóricos como Freire rompem com as teorias da educação que estavam presentes até então, através das suas ideias progressistas e ousadas. O autor fala sobre uma educação democrática e libertadora e para todas as pessoas. Não é universal no sentido da burguesia, muito pelo contrário, ele a critica. Mas acredita que através da educação, a sociedade pode se libertar e construir relações mais justas.

Assim, Freire (2021) faz diversas reflexões importantes no que diz respeito a uma educação que reforça as ideias de superioridade de uma classe sobre a outra e como devemos superar isso se quisermos uma sociedade mais justa. Primeiro, o autor inicia sua obra fazendo uma análise social, através do dualismo "opressor-oprimido". Com isso, ele mostra como a educação, nos moldes que conhecemos, trabalha na manutenção das relações sociais para que contribua para um determinado modelo de sociedade, onde há explorados e os que exploram.

Com uma longa análise, Freire (2021) traz algumas questões importantes sobre a educação nos moldes que estão postos. Para o autor, a luta só será válida se o oprimido não se tornar opressor, mas que se liberte junto com os seus opressores e recupere a humanidade de ambos. Freire também mostra a dificuldade que os oprimidos sentirão no primeiro momento em que se libertarem, já que, como oprimidos, fomos educados a achar que o natural seria ter essa dicotomia e de repente ficariam sem essa "referência". Pensando em como as políticas públicas são pensadas e aplicadas na sociedade, retrata bem essa relação trazida por Freire (2021). Geralmente as decisões são de cima para

baixo, por pessoas que foram eleitas democraticamente, mas que nem sempre tomam decisões que de fato representam a sociedade. E os membros da sociedade em si, enquanto oprimidos, não se colocam a par das decisões por acreditarem não ser responsabilidade delas e por não saberem como agir de maneira democrática, justamente porque muitas vezes a escola precisa se ocupar de outras preocupações, como preparar para o mercado de trabalho, ao invés de preparar para o efetivo exercício da cidadania ou até para questionar as maneiras de participação democrática da sociedade.

Ao refletir sobre a realidade dessas pessoas, é impossível não pensar sobre como as ideias neoliberais presentes na escola e apontadas aqui no texto, influenciam na vida de uma pessoa com DF. A associação do neoliberalismo com a educação traz resultados que estão longe daquilo que acreditamos ser uma educação justa e com equidade. Com isso, podemos perceber que alguns corpos não estão aptos a entrar nessa lógica, como é o caso dessas pessoas, aumentando ainda mais os desafios para esse grupo.

#### 2.4 OS DESAFIOS DO CUMPRIMENTO DO DIREITO À EDUCAÇÃO DE ESTUDANTES COM DF E SEUS DESDOBRAMENTOS

Garantir o cumprimento de um direito não é simples como pode parecer. Constar nas legislações do país é importante, mas não é suficiente para que se possa dizer que o direito está sendo cumprido e que as pessoas estão tendo acesso. Os direitos, principalmente de 2ª dimensão, como já explicado anteriormente, precisam de condições materiais para seu cumprimento. Ao analisar essas múltiplas realidades, não há dúvida de que apenas garantir que o estudante tenha acesso à escola não é o suficiente.

No caso da aprendizagem escolar, trata-se não apenas da possibilidade do aluno frequentar escolas mas também das condições físicas, psicológicas e culturais por ele apresentadas que facilitam ou dificultam seu desempenho escolar. (PARO, 1983, p.42)

Pensando nisso, a preocupação deve ir além do acesso e partir para a permanência desse estudante até o fim do seu ciclo escolar. Após explorar todos os prismas que cercam a discussão sobre o direito à educação, é possível perceber que, apesar das nossas mais severas críticas, a realidade da escola neoliberal que prepara para o trabalho está posta.

Considerando o cenário escolar das pessoas com DF, a manifestação da doença através, principalmente, de crises de dor recorrentes e outras complicações que podem atrapalhar o processo de aprendizagem e participação escolar, a garantia do direito à

educação merece uma atenção especial já que movimenta os profissionais da educação, os educandos e suas famílias.

Mesmo com o reconhecimento das dificuldades vividas pelas pessoas com DF e relatadas em trabalhos acadêmicos, como será discutido a seguir, ainda há pouco conhecimento por parte das escolas e nenhuma política pública direcionada para as pessoas com essa condição no que tange à educação. Dessa maneira, o cumprimento do direito à educação se torna ainda mais difícil, corroborando o que foi trazido anteriormente, que apenas o fato do direito estar escrito em legislações não garante o seu cumprimento.

Em pesquisa realizada por Rodrigues et. al. (2017) no estado do Tocantins, um estudante dos anos finais do Ensino Fundamental, na época com 16 anos, relatou a falta de compreensão dos professores com ele. Outro estudante, de 21 anos de idade e cursando o Ensino Médio, relatou que suas faltas só são abonadas com atestado médico, mas não consideram quando ele precisa de repouso domiciliar por conta das crises de dor, sem necessidade de internação. Castro (2017) pontua a dor e o cansaço como fortes motivadores para o afastamento dos estudantes com DF da escola. As crises algícas (crises de dor) são muito comuns e mesmo quando não há necessidade de internação, compromete o rendimento da pessoa por ser um processo que traz grande dificuldade. A dor pode variar de pessoa para pessoa, assim como todos os sintomas e o ideal é que a escola não classifique os estudantes como preguiçosos ou manhosos, mas que os entenda e os acolha.

Ainda sobre os dois casos relatados anteriormente, em ambos podemos observar pontos em comum: primeiro, a defasagem idade/ano, muito comum em pessoas com DF; E o tratamento inadequado por conta das escolas que não estão preparadas para as peculiaridades das pessoas com DF, ao mesmo tempo que seguem um regimento e não contam com nenhum aparato legal.

Na pesquisa realizada por Sousa (2005) na cidade de Goiânia, os estudantes com DF participantes demonstraram acreditar na escola como uma instituição que pode proporcionar uma futura profissão. Apesar disso, a defasagem idade/ano também é uma realidade. Uma das entrevistadas chega a relatar que repetiu a primeira série (nomenclatura da época) por 4 anos pois tinha que ir ao hospital em Goiânia para prosseguir o seu tratamento. Uma das estudantes também relata que ao voltar da

internação não havia uma atualização dos conhecimentos passados durante a sua ausência. Ela diz que copiava dos seus colegas, mas que não aprendia e que chegou a ser reprovada uma vez.

A situação se agrava em disciplinas que trabalham o corpo de forma específica, como a Educação Física. Um estudante relatou a Sousa (2005) que por não conseguir praticar as atividades pelas limitações trazidas pela doença, tirou nota 0. Castro (2017) em pesquisa realizada na cidade de Salvador, constata que nas aulas de Educação Física aconteciam duas situações: os estudantes eram excluídos das atividades físicas quando estavam presentes na escola nos dias de aula e nos dias de ausência, os conteúdos não eram retomados. Observando as situações, é importante ressaltar que a Educação Física se encontra em um local muito mais desafiador quando se trata da DF, visto que se deve ter cuidados específicos, o que cobra muito mais comprometimento por parte do professor e condições físicas adequadas na escola para propiciar esses momentos, como uma quadra coberta, água disponível para hidratação a todo momento e uma alimentação adequada que não agravasse o quadro de saúde dos estudantes.

Sousa (2005) reflete ainda sobre a responsabilização dos próprios estudantes pelo seu insucesso escolar. Uma das estudantes entrevistadas conta sobre suas diversas internações seguidas e por longos períodos que a retirou da escola durante quase todo o primeiro semestre do ano de 2004. Mesmo assim, a estudante atribui a sua reprovação à bagunça e por conversar muito com seus colegas durante as poucas aulas que frequentou. Dessa maneira, o próprio sistema escolar culpabiliza o indivíduo pela sua trajetória, sem que haja uma contextualização das muitas realidades que abrangem a escola. Esse é um cenário típico da escola e da sociedade neoliberal, que torna cada um responsável pelo seu sucesso ou pelo seu fracasso.

Já na pesquisa realizada por Brito (2013), o grande destaque fica para o tratamento dado pelos professores aos estudantes com DF. Todos os entrevistados relatam que são tratados igualmente aos estudantes que não possuem a DF, mesmo tendo suas particularidades. A autora destaca que os estudantes encaram isso como algo positivo, mas, como já é de nosso conhecimento, alguns aspectos precisam ser adequados para as pessoas com DF. O grande contraponto da questão do tratamento esbarra justamente na variabilidade dos sintomas, comum também entre pessoas com DF. Uma grande particularidade dos estudantes com DF é a falta de concentração. Castro (2017) traz relatos de mães de estudantes com DF que demonstram dificuldades principalmente em

Matemática e interpretação de texto e sentem necessidade de um acompanhamento mais próximo, acompanhamento esse feito fora da escola e por conta da família. Dessa vez, a falta de compreensão por parte dos professores é citada. As mães participantes da pesquisa relatam que alguns professores compreendiam a falta de concentração, enquanto outros achavam que era fingimento dos alunos. Assim, o estudo revela que o tratamento se modifica principalmente porque no relato trazido por Brito (2013), os entrevistados não relataram condições que atrapalhem sua trajetória escolar, enquanto os relatos trazidos por Castro (2017) já citam a falta de concentração.

Esse julgamento errôneo por parte dos professores parte muitas vezes da falta de conhecimento adequado sobre a doença, mesmo sendo uma doença conhecida desde 1910. O racismo silenciou e ainda silencia as pessoas com DF por serem, em sua maioria, afrodescendentes. Souza (2005) denuncia essa falta de conhecimento por parte dos professores em entrevista feita na cidade de Salvador. Essa é uma realidade muito comum, mesmo em cidades com alta incidência da doença, como a própria cidade de Salvador. Alguns professores participantes conseguem identificar a DF como uma doença crônica, enquanto outros não sabem nem essa informação. Há também os que conhecem a doença pelo seu marcador racial, atribuindo apenas às pessoas negras, enquanto outros confundem a AF com anemia ferropriva. De toda maneira, os conhecimentos são muito desconstruídos e não trazem segurança para uma prática pedagógica que realmente atenda de forma satisfatória os estudantes com DF.

Por tudo isso, outra grande questão que atravessa os caminhos de quem tem DF é a evasão escolar. Esse talvez seja o mais importante dos pontos pois mostra a negação total de um direito fundamental por conta da condição de saúde. Por todos os motivos já citados aqui, muitas vezes as situações se agravam e culminam na desistência total por parte dos estudantes, sem que seja citada uma busca ativa da escola para tentar trazê-los de volta.

Todos os pontos aqui levantados em pesquisas feitas em diferentes lugares do país e em diferentes anos nos mostram que apesar das dificuldades, o cumprimento do direito à educação para pessoas com DF é possível e necessário. Apenas a escola, pontualmente, com gestores e professores conhecedores da doença e dispostos para garantir o direito talvez consigam atuar, mas também pontualmente. O ideal é que haja ações coletivas, envolvendo municípios e estados, tanto com políticas públicas, como também com ações educacionais de capacitação para professores, gestores e toda a comunidade escolar,



procurando inibir a discriminação, o racismo e o *bullying* e reaproximar os estudantes da escola após longos períodos de internação.

A educação cumpre um importante papel na sociedade, como já citado nesta seção. Furtar as pessoas do seu direito fundamental, implica na busca dos seus direitos em todos os âmbitos, especialmente no campo da saúde, considerando sua condição, além de excluí-la ainda mais do mercado de trabalho formal. Numa lógica neoliberal que supervaloriza os lucros e os corpos saudáveis e produtivos, essa relação se coloca de forma muito particular, ao mesmo tempo que a mesma lógica neoliberal faz com que as escolas supervalorizem o trabalho.

O trabalho formal é outra grande dificuldade, sendo um espaço ainda pouco atrativo para as pessoas com DF, seja pela sua própria condição de saúde que influi diretamente ou pela baixa escolarização que impede que estas pessoas alcancem postos de emprego formal ou que tenham empregos com boa remuneração. A busca pela qualificação profissional encorajada pelo modelo de vida neoliberal faz com que a corrida no mercado de trabalho fique ainda mais injusta para essas pessoas que vivenciam essa diferença desde os primeiros anos de escolarização.

Em pesquisa realizada por Nascimento et. al. (2022) e com o objetivo de conhecer qual o sentido do trabalho para homens acometidos pela úlcera falcêmica, um sintoma importante e recorrente em adultos com DF, os homens entrevistados contaram que o trabalho faz com que eles sintam que podem fazer coisas como qualquer outra pessoa. Mesmo com a ferida crônica trazendo dor, vergonha e outras dificuldades, eles destacam a importância do trabalho nas suas vidas.

Contudo, assim como na escola, o mercado de trabalho também não traz adaptações para pessoas com DF. Um dos entrevistados por Nascimento et. al (2022) relata que fica muito tempo em pé e anda muito em sua atividade laboral, mesmo que isso agrave sua condição de úlcera. Sobre a atividade laboral, um participante da pesquisa de Cunha et al (2017) relata que: “Se eu pegar minha carteira e te mostrar vai ter várias empresas que eu já trabalhei (...) quando passava mal ficava internado e na hora que eu voltava era mandado embora” (Centauros). (CUNHA ET AL, 2017, p. 234) Ou seja, o trabalho é pensado e planejado apenas para corpos saudáveis e se não houver um esforço ainda maior por parte da pessoa doente, infelizmente ela é excluída de mais um espaço.

Ainda assim, palavras como autonomia e refúgio são citadas pois, é isso que o trabalho representa para os homens entrevistados por Nascimento et al (2022). Contudo, os relatos das vivências como o do entrevistado E4 demonstram como estamos longe de um mercado de trabalho realmente inclusivo e para todas as pessoas.

A gente aposenta; mas como ganha pouco, continua trabalhando, fazendo bico, sem contar que tenho doença falciforme e ferida na perna. Assim, eu vou aguentando a minha dor, mesmo em crise tenho que rir para as pessoas, mesmo com dor eu vou, porque, se eu não for, não ganho. Quando a dor está muito forte, eu vou ao banheiro para sentar, muitas vezes chorar de dor. Tudo escondido, porque ninguém sabe que tenho ferida (E4). (NASCIMENTO ET AL. 2022, p. 8)

A realidade do mercado de trabalho fica ainda mais difícil para as mulheres. Enquanto alguns homens, mesmo com dificuldades, conseguem desenvolver seu papel laboral e chegam a citar este espaço como o momento que permite se relacionar com outras pessoas, as mulheres têm forte presença nas atividades domésticas e tem papel fundamental no cuidado das crianças com DF. Castro (2017) destaca que observa raramente a participação masculina no cuidado das crianças com DF, ao mesmo tempo que as mães acompanham seus filhos mesmo depois dos dezoito anos.

O cuidado integral e solitário das mulheres com as crianças é corroborado na pesquisa de Lessa (2012). Mesmo as mulheres que trabalhavam fora, relataram a dupla jornada com seus filhos. O manejo dentro de casa e durante as internações fazem com que as mães tenham papel fundamental. Esse cuidado ou inibe a participação das mulheres no mercado de trabalho ou atrapalha que essa participação seja de forma plena, já que as mães precisam se ausentar sempre que há demanda de saúde por parte dos seus filhos.

Essa relação reflete nas condições econômicas da família e influencia diretamente no cuidado. Sem condições financeiras adequadas, o cuidado fica ainda mais difícil. Muitas vezes a única fonte de renda vem dos homens da família e não são suficientes para atender à todas as necessidades.

Cunha et al (2017) em pesquisa desenvolvida com 30 participantes, sendo 22 mulheres e 8 homens, mostra que 23 participantes (77%) se encontram fora do mercado de trabalho. Ou seja, o resultado corrobora com o cenário de desemprego entre as mulheres com DF. Ainda na mesma pesquisa, o papel ocupacional “trabalhador” aparece sendo ocupado por 23% dos participantes no presente (considerando o momento do questionamento), enquanto 70% desejam ocupar este papel no futuro. Isto significa que

mesmo fora do mercado de trabalho, as pessoas com DF almejam um emprego formal. Ao designarem grau de importância para o papel ocupacional de “trabalhador” (considerando os graus “nenhuma importância”, “alguma importância”, “muita importância”), 77% dos participantes julgaram o papel de trabalhador com “muita importância”.

Analisando os cenários da escola e do mercado de trabalho são muitas as similaridades quando se trata da falta de um tratamento adequado e da exclusão que começa na infância e segue pela vida adulta. Os dados aqui levantados mostram a real importância que a escola tem para estas pessoas e o quanto a negação desse direito pode trazer de prejuízos tanto na infância, como ao decorrer da vida. Pensar que ainda hoje a condição de saúde pode ser o fator principal que demarca se uma pessoa seguirá ou não na escola é primordial para a prática pedagógica e a forma de organização social.

### SEÇÃO 3

#### ESTADO AMPLIADO: CORRELAÇÃO DE FORÇAS E OS MOVIMENTOS SOCIAIS

A presente seção analisa como as mudanças ocorridas no Estado brasileiro influenciaram a construção econômica, política e social do país a partir dos anos 1930, quando ganhou centralidade as ideias de modernização, associadas à industrialização. Também analisa o papel do movimento negro na correlação de força com o Estado, na busca por dignidade, diminuição das desigualdades e da discriminação e educação e saúde de qualidade para a população negra. Todas as análises serão feitas com base no conceito de Estado Ampliado, cunhado por Antonio Gramsci.

##### 3.1 – O CONCEITO DE ESTADO AMPLIADO À LUZ DE GRAMSCI

Para discutir o Estado é importante refletir sobre sua formação e como a correlação de força o tira de um *status* de algo abstrato. As relações que se colocam, fazem o Estado se movimentar e para tal compreensão, a discussão é feita à luz do conceito de Estado Ampliado, cunhando por Antonio Gramsci.

Antes, é interessante pontuar que a compreensão de Gramsci veio após algumas outras compreensões de Estado. Para Hegel, por exemplo, a compreensão de Estado se dava sem a divisão da totalidade, ou seja, não havia divisão dos setores. Já Marx e Engels compreendiam o Estado como o contraste entre a sociedade civil/Estado ou estrutura/superestrutura.

Para Engels (1982), o Estado é um instrumento da classe hegemônica, servindo para mediar as relações antagônicas entre esta e a classe explorada. Engels diz que o Estado é resultado da dominação econômica que se transforma em dominação política. (GREGÓRIO, 2019, p. 12)

Para Marx, a sociedade civil e a estrutura econômica são a mesma coisa e o Estado faz parte da superestrutura, sendo resultado da sociedade civil e não possuindo uma racionalidade própria. A burguesia que detém e controla os meios de produção, constitui-se como a classe dominante. Ainda segundo Marx, a particularidade do Estado, que mesmo se mostrando como universal, tem a sua esfera particular, é o que mantém o antagonismo das classes e o Estado contribui para que se mantenham assim. Dessa maneira, Marx e Engels reconhecem a luta de classes.

O que Gramsci faz é superar o conceito trazido por Marx e Engels. Essa superação se dá também pelo contexto histórico, já que Gramsci pôde alcançar uma organização social diferente de Marx. Para Gramsci, a sociedade civil também faz parte da superestrutura, retirando-a do mesmo “espaço” da estrutura econômica. Entendendo a sociedade civil como parte da superestrutura, entende-se que a sociedade civil representa os interesses dos diferentes grupos sociais, o que compreende os partidos políticos, as igrejas, os meios de comunicação, as universidades etc.

Gramsci, como autêntico marxista, concorda com Marx em relação à dinâmica dos processos históricos e a importância da realidade material, e por essa razão realiza uma superação dialética com Marx, uma vez que aquela sociedade civil que se apresentava ao filósofo alemão não possuía ainda as determinações provocadas pelo desenvolvimento das forças produtivas e tecnológicas. Assim, Gramsci é capaz de ampliar o conceito de sociedade civil de Marx, conforme esclarece lucidamente Gramsci sobre as transformações históricas. (RESENDE, 2019, p.29)

O principal conceito utilizado para a nossa análise daqui para frente é o conceito de Estado ampliado, cunhado por Gramsci. Mas antes de adentrar ao conceito de Estado Ampliado, é importante compreender os conceitos de “hegemonia” e “intelectuais orgânicos”. Não há Estado ampliado sem a organização dos interesses comuns, o que resulta na hegemonia e para essa organização há a necessidade da canalização desses interesses nos intelectuais orgânicos, que funcionam como uma liderança que impõe sua visão de mundo. É nessa relação de coerção/consenso e dominação/hegemonia que Gramsci cunha seu termo “Estado ampliado”. Almeida (2010, p. 43) define muito bem o conceito de Estado Ampliado. A autora traz que

O Estado, portanto, é produtor e difusor de uma dada visão de mundo, notadamente a da classe social dirigente, de modo a garantir, pela persuasão permanente e certos compromissos, a hegemonia; desenvolve a economia, no sentido de manter condição privilegiada também a dita classe, apesar de ter de fazer concessões também nesse campo. É também polícia, em função do conjunto de mecanismos através dos quais os grupos dominantes detêm o monopólio legal da repressão e da violência, de modo a assegurar a disciplina das frações de classe que não consentem.

Almeida (2010, p.43) se utiliza do cenário brasileiro para demonstrar na prática o que seriam os intelectuais orgânicos. A autora diz que

os condutores da política econômica, ou seja, os Ministros da Fazenda, os Ministros do Planejamento, os presidentes do Banco Central e do Banco do Brasil são caracterizados como intelectuais orgânicos, dotados de papel central de agregação ou desagregação de projeto de hegemonia, na formação ou conservação do bloco histórico. Surgem em estreita ligação com a emergência de uma classe social determinante no modo de produção econômico e cuja função é dar homogeneidade e consciência a essa classe e preparar sua hegemonia sobre o conjunto dos seus aliados. São, em suma, agentes da consolidação de uma vontade coletiva, de um “bloco histórico”.

Seguindo a ideia anterior, não se pode ignorar, o conceito dos aparelhos privados de hegemonia, compreendidos como partidos políticos, igrejas, grandes sindicatos etc. Para Gramsci, os aparelhos privados de hegemonia são os organismos que se aderem de forma não coercitiva e representam os interesses das classes que os compõem. Dessa maneira então, o Estado se configura para Gramsci, de um lado a sociedade civil que é o local onde se difunde ideologias, lugar do consenso e da hegemonia, ou seja, o *locus* da luta de classe e do outro lado a sociedade política que “residem nos aparelhos repressivos do Estado”. (Resende, 2019, p. 31)

Não podendo esquecer também que a existência da hegemonia pressupõe que os interesses das classes dominantes são as que são levadas em consideração. Em contrapartida, para a manutenção da hegemonia, é necessário que as classes dominantes façam concessões, mas que não abalem essa hegemonia. Na história econômica-política-social do Brasil que doravante será discutido, há movimentos de concessões, sem perder a hegemonia, em diferentes momentos históricos.

Superando Marx e Engels, Gramsci reconhece o Estado como algo complexo, onde as classes dominantes mantêm seu domínio, conseguindo o consenso entre os dominados. Esse consenso nem sempre é através de violência ou repressão, mas é também através da aceitação dos dominados.

Outros conceitos importantes cunhados por Gramsci, são os conceitos de Sociedade Ocidental e Sociedade Oriental. Esses conceitos nada têm a ver com o espaço geográfico, mas com o comportamento da sociedade civil. Para Gramsci, uma sociedade oriental é uma sociedade com a sociedade civil frágil, gelatinosa e dependente do Estado. Ao mesmo tempo que a sociedade ocidental é uma sociedade com maior equilíbrio entre a sociedade e o Estado. Apenas na sociedade ocidental é possível haver o Estado Ampliado, justamente porque apenas na sociedade ocidental tem esse equilíbrio entre a sociedade política e a sociedade civil. Na sociedade ocidental há a criação de novas estruturas, como os sindicatos, por exemplo, assim como há a modificação de outras estruturas como as escolas e igrejas que incorporam o discurso da hegemonia.

### 3.2 – ESTADO AMPLIADO: O CASO BRASILEIRO

O Estado brasileiro conta com uma formação bastante peculiar. Diferente de países como Alemanha, França e, para dar um exemplo mais próximo, Estados Unidos, a transição para o capitalismo no Brasil foi fortemente marcado pela escravidão que durou

mais aqui do que em outros países e pela agricultura que se desenvolveu de maneira distinta entre os estados brasileiros.

Autores como Coutinho (2006) e Mazzeo (2015), se baseiam no conceito de “via prussiana” cunhada por Lenin para explicar como o Estado brasileiro se desenvolveu. Coutinho (2006, p.174) explica que Lenin “chamou de ‘via prussiana’ um tipo de transição ao capitalismo que conserva elementos da velha ordem e, nessa medida, tem como pressuposto e como resultado um grande fortalecimento do poder do Estado”.

Mazzeo (2015, p.75) vai além e explica que para exemplificar o caso brasileiro, apenas o conceito de “via prussiana” não dá conta, sendo necessário associar ao conceito de “via colonial”. Ele diz que

a noção de “via prussiano-colonial” é a que mais expressa sua geneticidade, porque respeita a legalidade histórica de sua condição colonial e, ao mesmo tempo, considera a configuração tardia (ou “hipertardia”, como pontua Chasin) e agrária do processo de acumulação e posterior industrialização do Brasil.

Estas definições ajudam a compreender que o Brasil se formou com decisões sempre sendo tomadas de cima para baixo. Todas as tentativas das camadas populares de tomar decisões foram paralisadas com “mão de ferro”. Dessa maneira então o Brasil se formou como Estado, sempre do alto e totalmente longe dos movimentos populares. Corroborando com o que traz Coutinho, Gregório (2019, p. 19-20) explica que

o conceito gramsciano de “revolução passiva”, que define os processos de transformação social decorrentes da conciliação entre frações modernas e atrasadas da classe dominante, excluindo as classes subalternas do processo. Esses processos modificam a ordem social, sem, entretanto, eliminar aspectos da velha ordem, ou seja, uma “revolução pelo alto”, resultando no que Gramsci chamou de “ditaduras sem hegemonia”.

Em mais uma definição do que é Estado, Höfling (2001, p.31) denomina de “o conjunto de instituições permanentes – como órgãos legislativos, tribunais, exército e outras que não formam um bloco monolítico necessariamente – que possibilitam a ação do governo”. Nesse entendimento diferencia o Estado de governo, pois o governo é o que se utiliza dos aparatos do Estado por um determinado período, para que, a partir da sua compreensão de Estado, crie, mantenha ou retire políticas públicas.

Para Gramsci, o papel do Estado é reduzido a mero vigilante ou mediador das regras do jogo na ideologia liberal. Vamos apresentar o caso brasileiro e todas as mudanças ocorridas na história e refletir sobre como as forças hegemônicas e os movimentos sociais foram se posicionando no chamado “jogo de poder”.

Historicamente no Brasil, assim como em outros países capitalistas, a compreensão do papel do Estado está intimamente ligada ao objetivo que o capitalismo tem. Com base em Mendonça (1988), a análise histórica possibilita pensar como o Estado brasileiro se desenvolveu a partir da industrialização e como esse processo contribuiu para o desenvolvimento do capitalismo no país, ao mesmo tempo que posiciona os movimentos sociais durante esses processos. Com base nas incursões de Mendonça (1988) foi nos períodos de 1930-1955, 1955-1964 e o período pós-1964, destacando a década de 1990 que aproximou, com muito mais força o Brasil do neoliberalismo. Através dessas análises é possível verificar como as forças hegemônicas do Estado brasileiro se posicionaram para seu desenvolvimento e manutenção dos seus interesses, ao mesmo tempo que os movimentos sociais se posicionaram para garantir os seus direitos que muitas vezes foram cerceados para que o capitalismo avançasse.

É interessante perceber que, independentemente da compreensão do Estado e de qual papel ele estava desenvolvendo naquele dado momento histórico, as forças hegemônicas do Estado sempre estiveram a serviço do capital. Ao passar do tempo, foi se modificando, se adaptando, mas sempre para que os ideais do capitalismo pudessem prevalecer. Como trata Gregório (2019, p. 12)

O fato de o Estado se apresentar como gestor, executor e financiador das políticas das classes hegemônicas não é novidade na história do capitalismo. O Estado sempre tende a adotar os preceitos da classe dominante, ou seja, ele é burguês em sua essência.

Assim, em muitos momentos históricos a coerção foi utilizada pelas forças hegemônicas do Estado quando o consenso entra em colapso. O poder militar do Estado fica à disposição das classes dominantes para manter a “ordem”, de acordo aos interesses das classes dominantes. O grau dessa coerção depende do grau de correlação de força que estiver entre os grupos na disputa da hegemonia.

Seguindo pela história, na década de 1930 houve a primeira movimentação para o avanço da acumulação capitalista. Era o momento de industrialização e essa ação modificou o papel que o Estado tinha até então. Até 1929, o Brasil tinha um forte movimento cafeeiro que dava força a uma hegemonia paulista que geravam decisões oligárquicas sempre advindas do mesmo grupo, o que não agradava outros setores da sociedade. O estado de São Paulo era, sem dúvidas, o estado mais forte e beneficiado por conta do sucesso das exportações do café, o que gerou também um crescimento desordenado da sua população. Muitas pessoas, de vários lugares do país, inclusive do



Nordeste, viam em São Paulo a chance de melhorar de vida devido aos investimentos feitos e as oportunidades de emprego criadas. No entanto, esse crescimento desordenado também trouxe problemas de cunho econômico e social, que fizeram as pessoas se organizarem em busca de melhores condições de vida e trabalho e obrigou as elites conservadoras do Estado adotarem medidas de repressão para que não se perdesse a sua hegemonia.

Mesmo num cenário de muitos empregos, de salários e lucros, os conflitos por esse aumento populacional só cresciam. Cano (2012, p. 902) lista que os conflitos da época, que foram:

excesso de capacidade produtiva (café e alguns setores industriais); maior organização da classe trabalhadora; conflitos de interesses entre frações da burguesia; alta de preços; reivindicações por mais direitos sociais e expansão do movimento revolucionário tenentista, que culminaria nas Revoluções de 1922, de 1924, da Coluna Prestes nesse mesmo ano, e, ao final do período, na Revolução de 1930.

Com a Revolução Tenentista de 1930, endossados pela crise de 1929, os “tenentes” se veem com a função de quebrar o ciclo do café. No entanto, ao tentar negociar, percebem que a força da produção cafeeira era muito maior do que se imaginava. Já se tratava de uma economia capitalista muito avançada e não eram apenas latifundiários sem organização. A industrialização do país não se daria de forma homogênea, ou seja, sem que houvesse resistência por parte dos que defendiam a agricultura, em especial a cultura de café. A defesa do café se daria até o fim de 1931, até a Segunda Guerra Mundial.

Vargas ao perceber que apesar de agora a burguesia estar dividida em várias frações, a industrialização ainda não tinha a mesma força mercantil do agronegócio, ainda mais que contava com alianças frágeis com a classe média e com uma classe trabalhadora pouco organizada. O então presidente identificou que apenas fortalecendo o Estado as profundas mudanças sociais necessárias para a industrialização aconteceriam. Dessa maneira, o grande papel de Vargas através do Estado então era tentar equilibrar o agronegócio em um momento em que precisava investir nas indústrias. Essa dualidade é chamada pelos teóricos, incluindo Mendonça (1986) de "industrialização restringida".

Mendonça (1986, p.31) resume o papel do Estado no período de 1930-1955 como o de "criar bases para que a acumulação capitalista industrial, ao nível de empresas,

puдesse se reproduzir ". Podemos considerar entao esse perıodo como o *start* necessario para as relaoes capitalistas adentrarem de vez as bases brasileiras.

Vargas lidava com dois extremos: de um lado o nimo tenentista que queria acelerar o processo e as mudanas necessarias; do outro, a elite produtiva que queria voltar ao passado de controle do Estado e da represso dos trabalhadores. E  nesse clima que se institui o chamado Estado novo, passo importante para a implantaao das novas transformaoes. Bem (2006, p.1146) explica que

O Estado Novo "legitimou-se" com a outorga de uma nova Constituiao, tambm chamada de "Polaca", em virtude de sua semelhana com a Constituiao da Polnia, igualmente de cunho fascista. Essa Constituiao descaracterizou varias conquistas da Constituiao de 1934, que, embora tenha contado com uma pequena participaao popular, havia reconhecido os sindicatos e as associaoes profissionais, criado a Justia do Trabalho, a Justia Eleitoral e estendido o direito do voto s mulheres e aos maiores de 18 anos. A Constituiao de 1937, alm de liquidar a autonomia sindical e partidaria, criou a figura dos interventores, que foram nomeados por Vargas para governarem os estados.

O que chama atenao  o discurso ideolgico adotado pela elite industrial sobre esse processo de industrializaao julgado como necessario naquele momento. Para os intelectuais de direita autoritaria, "apenas o Estado seria capaz de construir a naao brasileira". (Gregrio, 2019, p. 21).

Os intelectuais orgnicos do Estado Novo tinham como funao impulsionar o Estado como principal construtor na nova nacionalidade brasileira. Encontravam solo frtil para difundir essa ideologia, j que a sociedade estava fragilizada, resultado da absorao dos sindicatos pelo Ministrio do Trabalho.

Destacar essa apropriaao do discurso ideolgico nos mostra como as mudanas do papel do Estado sempre se do com o auxlio de um discurso que convena que aquela mudana  indispensvel e necessaria. A fora hegemnica do Estado condiciona a opinio pblica, pois o consenso alcanado pelas foras dominantes perpassa pela dominaao do discurso e pelo convencimento dos dominados. Gramsci reflete em sua obra que a opinio pblica  resultado do "ponto de contato" entre a sociedade civil e a sociedade poltica.

83. Nooes enciclopdicas. A opinio pblica. O que se chama de "opinio pblica" est estreitamente ligado  hegemonia poltica, ou seja,  o ponto de contato entre a "sociedade civil" e a 'sociedade poltica', entre o consenso e a fora. O Estado, quando quer iniciar uma aao pouco popular, criar preventivamente a opinio pblica adequada, ou seja, organiza e centraliza certos elementos da sociedade civil. Histria da 'opinio pblica': naturalmente, elementos de opinio pblica sempre existiram, mesmo nas

satrapias asiáticas; mas a opinião pública como hoje se entende nasceu às vésperas da queda dos Estados absolutistas, isto é, no período de luta da nova classe burguesa pela hegemonia política e pela conquista do poder. A opinião pública é o conteúdo político da vontade política pública, que poderia ser discordante: por isto, existe luta pelo monopólio dos órgãos da opinião pública – jornais, partidos, parlamento –, de modo que uma só força modele a opinião e, portanto, a vontade política nacional, desagregando os que discordam numa nuvem de poeira individual e inorgânica. (GRAMSCI, 2007, p. 265)

O processo de industrialização depois de instaurado provocaram mais mudanças sociais. Os trabalhadores que antes ocupavam as áreas rurais da cidade, agora passaram a ocupar a periferia da cidade. Esse movimento migratório substituiu a imigração europeia do século XIX e se deu, mais uma vez, de forma desordenada, assim como a chegada dessas pessoas para a produção cafeeira. Esse novo cenário expõe a construção de um Estado autoritário e sem a preocupação com as camadas populares e que impôs uma mudança econômica, política e social através da industrialização.

Todo esse processo migratório ampliou uma realidade de trabalhadores que não tinham qualificação. Por conta disso, o movimento pela educação ganhou centralidade e efervescência. Outro movimento social foi o de criação de sindicatos paralelos, já que os “oficiais” estavam sob o poder do Ministério do Trabalho como dito anteriormente, além das associações de moradores das áreas periféricas da cidade. Toda essa luta estava organizada para resistir ao avanço da industrialização e desse modelo de capitalismo que ia ganhando cada vez mais espaço.

Mas, o modelo econômico de 1930 foi apresentando problemas, gerando mais manifestações sociais e pressão contra o Estado Novo. Toda essa movimentação gerou mudanças políticas e econômicas para que o capitalismo pudesse se firmar. Diante da crise, a alternativa foi abrir a economia para o capital estrangeiro e a eleição de Juscelino Kubitschek se postou com muita importância para a concretização desse processo.

Juscelino Kubitschek rompeu com o que vinha sendo feito economicamente até então, dando novos rumos ao financiamento da indústria. Para começar, houve maior investimento e estímulos do governo para a produção de bens duráveis, como automóveis e eletrodomésticos. Essa ação do então presidente gerou uma maior movimentação popular do campo para os polos urbanos-industriais, gerando um maior consumo dos bens produzidos, mesmo os salários sendo baixos. A mudança então beneficiou a indústria dos bens duráveis.

Dentro desse cenário, ainda havia a conjuntura internacional que tentava se reconstruir pós-Segunda Guerra. Pressionado pelo Mercado Comum Europeu e pelo Japão, o Brasil precisou abrir a sua economia para o mercado estrangeiro tanto em forma de investimentos, como em forma de empréstimos. Para viabilizar essa associação entre o Brasil e o capital estrangeiro, medidas precisaram ser tomadas.

Para garantir que a industrialização continuasse acontecendo e sem prejudicar os lucros dos proprietários, o governo optou pela inflação, através da emissão de mais dinheiro, a fim de aquecer a economia. No entanto, a saída via inflação trouxe mais prejuízos para a classe trabalhadora que pagava o preço por uma ação das forças hegemônicas do Estado que tentava defender os interesses do capital.

Após intensa crise pela acumulação do capital, o governo se encontrou mais uma vez com o discurso ideológico para que pudesse ter apoio e evitar maiores tensões populares. Em mais um momento da história vemos como as forças hegemônicas que controlavam o Estado brasileiro se utiliza bem dos aspectos ideológicos para que possa se defender e assim continuar fazendo o necessário para a manutenção do capitalismo. Durante o governo Kubitschek, o discurso que vencia era o nacional-desenvolvimentista concentrando-se no desenvolvimento, agradando tanto a burguesia industrial quanto a classe trabalhadora que encontrava no desenvolvimento uma opção de melhoria de vida através da inserção no mercado de trabalho. Nada contrário do que já vinha sendo feito, apenas uma adequação necessária para manter o que a classe dominante desejava para a continuidade do projeto capitalista.

As tentativas de acumulação do capital feitas por Juscelino Kubitschek levaram o Brasil a uma crise no começo dos anos 1960. O cenário de desequilíbrio entre as classes dominantes, trazia mais força à burguesia industrial e desemboca em uma crise financeira em 1962. Por conta do processo de crescimento e estagnação, o Estado encontrava-se num momento em que precisava fazer novos investimentos, mas não conseguia devido à baixa arrecadação. Diante disso, apenas duas alternativas mostravam-se viáveis naquele momento: ampliar o Tesouro ou se submeter ao crédito internacional.

A pressão popular era cada vez maior e com medo dessa ascensão, frações do capital se aliaram à direita para, conjuntamente com os militares, promoverem um golpe na tentativa de desarticular qualquer mobilização e redefinirem o pacto de poder do país. Como explica Gregório (2019, p.22)

O golpe empresarial-militar de 1964 mostrou que aquele Estado burguês centralizador ainda não estava em “estado terminal” e, embora tivesse rompido com o pacto populista, continuou mantendo seus traços estruturantes de maneira mais truculenta e perversa.

O golpe de 1964 não tinha a intenção de demarcar uma nova forma de acumulação do capital, mas sim renovar aquele modelo de 1955. A grande problemática era resolver como o Estado poderia criar recursos e ao mesmo tempo controlar a inflação. A solução encontrada foi o arrocho salarial, medida facilmente aplicada a classe trabalhadora já que esta encontrava-se enfraquecida politicamente e mais uma vez pagava a conta pela manutenção do capital.

Pós-1964 havia uma necessidade de aumentar o ritmo de acumulação. Para isso, o Estado precisou se tornar o maior investidor em alguns ramos industriais, como siderurgia, química básica e energia. Foi necessário então o Estado tomar empréstimos cada vez maiores no exterior. Esse conjunto de ações resultou num rápido crescimento econômico entre 1968 e 1974, o chamado “milagre” brasileiro.

No entanto, esse “milagre” chegaria a uma crise, primeiro pelo endividamento externo e segundo pelo esgotamento do Estado para manter o ritmo de crescimento. Todas as jogadas para manter a acumulação do capital fez com que o Brasil entrasse nos anos 1980 dependendo do FMI enquanto o regime autoritário ia perdendo força.

O fim do "milagre" brasileiro foi justamente o motivo que fez o regime autoritário perder o apoio que tinha conquistado da burguesia. A crise econômica causada pela dependência do Estado pelo capital estrangeiro, a grande recessão a partir de 1973 que aumentou os índices de desemprego e a falta de perspectiva de um consumo ampliado fez com que o movimento perdesse sua legitimidade em diversos setores da sociedade.

Além disso, os partidos militares não conseguiram eliminar a sociedade civil, como era sua intenção, e nem a integrar totalmente ao seu projeto por falta de um partido de massa. Essa falta de articulação fez com que a sociedade se fortalecesse, mesmo com toda a repressão de uma ditadura. Mesmo com a Reforma Universitária de 1968 e com o Decreto nº 477 que proibiu todas as manifestações estudantis, os estudantes tiveram grande protagonismo na luta contra a ditadura, inclusive com a luta armada. Outros setores da sociedade, como segmentos da Igreja Católica através das Pastorais da periferia com a Teologia da Libertação também tiveram na luta pelo fim desse processo de tanta repressão. Esses movimentos foram responsáveis pelas greves que se espalharam pelo país entre os anos de 1978 e 1979.

O apoio internacional a partir de 1975, os movimentos sindicais em 1976 e o Movimento Estudantil em 1977 deram início a um importante movimento pela anistia. Concomitantemente com o movimento pela redemocratização do país, foram surgindo outros importantes movimentos, como o Movimento Feminista, a partir de 1975, abrindo frentes de luta em torno do gênero, da raça, da cultura etc. Além desse, o Movimento Sem-Terra também iniciou seus trabalhos em 1979, conjuntamente com o surgimento de frentes de lutas dos moradores das favelas contra o tratamento social-darwinista que recebiam e os consideravam inferiores.

Ainda tentando manter a ditadura, o então presidente Geisel tentou cooptar alguns grupos da oposição, ao mesmo tempo que punia os grupos mais radicais, na tentativa de fazer algumas concessões, sem perder a hegemonia. Mas os planos de Geisel de fazer uma abertura democrática ao seu modo não deram certo, sendo essa abertura feita a partir dos movimentos sociais e muito mais radical do que o previsto pelo então presidente.

O movimento das Diretas já foi o movimento social mais importante dos anos 1980, declarando o completo fim da ditadura no país. Apesar das eleições presidenciais só ocorrerem em 1989, todo o movimento contribuiu e trabalhou para a reconstrução do país através da CF de 1988.

A década de 1980 foi das mais significativas não apenas por ter marcado o início do fim do regime ditatorial; foi também uma das mais frutíferas do ponto de vista da pluralização dos movimentos sociais, que passaram a abranger várias novas temáticas, como a questão das mulheres, dos negros, de crianças, dos índios, do meio ambiente etc. O Movimento Diretas-Já demonstrou, pela força e determinação, que o “povo” brasileiro não tinha mais fôlego para suportar as atrocidades do regime que havia se instalado em 1964. Levou irremediavelmente ao fim da ditadura, fortaleceu a Sociedade Civil, aumentando a sua auto-estima e originando, no período entre 1985 e 1988, o amplo movimento pela Constituinte, responsável pela nova Carta Constitucional (1988), que introduziu vários dispositivos centrados na garantia de direitos sociais. BEM (2006, p. 1151-1152)

Dessa maneira, podemos observar que o golpe de 1964 foi mais uma ação das forças hegemônicas que controlavam o Estado para a manutenção do capital e não uma crise apenas política contra o fantasma do "comunismo", que na verdade era uma tentativa de organização e luta da classe trabalhadora.

Antes de analisarmos as questões do neoliberalismo dos anos 1990, retomaremos a questão da industrialização em 1930, para analisarmos agora a situação da Bahia nesse cenário. O processo de industrialização que acontecia no Centro Sul apontava para a falta de petróleo, que era necessário para o fornecimento de energia. Para sanar essa falta, era

preciso um maior investimento em pesquisas, mas essa alternativa era fortemente minada pelos países estrangeiros e pelas oligarquias brasileiras, como explica Oliveira (1987).

Após o discurso nacionalista de 1950, já citado no texto, o Estado brasileiro toma para si a missão de fornecer petróleo. É nesse momento da história que a Bahia ganha protagonismo, visto que a Petróleo Brasileiro S.A. (Petrobras) se instala no Recôncavo baiano. O fato de a Petrobras estar no Recôncavo baiano trouxe uma enorme mudança para a economia do estado, pois um maior investimento era necessário. Em pouco tempo Salvador concentrava uma parte generosa da renda do país.

As coisas ficaram ainda maiores com a criação da Superintendência do Nordeste (SUDENE) como traz Oliveira (1987). Através de dedução fiscal, a Bahia ganhou altas concentrações de investimentos e empregos, principalmente nas áreas de indústria de metalurgia, extração de minerais, mecânica, borracha e química. Ao mesmo tempo, Pernambuco concentrava-se nas indústrias de bens duráveis, formando assim uma complementaridade com a Bahia.

O grande impacto da vinda da Petrobras aqui para a Bahia se deu na questão de classe. Como o número de pessoas empregadas era muito pequeno em relação ao número de pessoas no estado e mesmo dentre aqueles que estavam empregados havia uma diferenciação salarial, essa estrutura causou uma separação dos empregados para os desempregados. A visão de que todas as pessoas faziam parte da classe trabalhadora não se fazia presente, o que ajudava a reforçar essa diferença social. Junto a esse fato, havia o movimento nacionalista do Brasil, já citado no texto, nas décadas de 1950 e 1960. Durante esse período, o sindicato de petróleo e gás estava sob a responsabilidade do Ministério do Trabalho, fato que contribuiu ainda mais para o Estado imprimir os seus interesses para os trabalhadores, pois o populismo acreditava que o Estado poderia substituir as classes.

Oliveira (1987) chama a atenção para a questão da Bahia nesse processo, que é ainda mais complicada. O autor relata que a Petrobras se diferenciava das empresas privadas pelo cumprimento de todos os direitos da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), o que fazia com que os trabalhadores defendessem a empresa e nunca fizessem greve contra ela, mas sempre a favor dela, contra o imperialismo, reforçando que a Petrobras era patrimônio brasileiro.

A SUDENE contribuiu com um discurso de desenvolvimento do Nordeste, se utilizando da mesma ideologia do nacionalismo que tomava conta do cenário nacional. Dessa maneira, mesmo o processo de industrialização sendo precário, no Nordeste ainda havia a ideia de que estava sendo algo positivo e que traria mais benefícios para a população.

No entanto, a realidade que surgiu nesse cenário de industrialização foi a do emprego informal. Como nem todos estavam envolvidos diretamente com a indústria, como já apresentado aqui, nos anos 1970 Salvador apresentou altos índices de trabalho informal, os chamados autônomos. Claro que essas atividades traziam uma diferença financeira e social, o que suscita uma diferença de reconhecimento enquanto classe trabalhadora, já que este às vezes não se reconhece nem como trabalhador, devido a ideia de autonomia que este tipo de atividade traz.

Outro fenômeno que a industrialização na Bahia trouxe é a criação de uma nova "classe média". As empresas estatais de prestação de serviços que se instalaram em todo o país tornaram-se equalizados tanto os cargos, como os salários. Dessa forma, qualquer funcionário do país tinha tanto seu cargo, sua atividade, quanto seu salário igual aos funcionários do estado de São Paulo. Isso trouxe um crescimento no número de técnicos em Salvador entre os anos 1960 e 1970, já que em termos de remuneração esse grupo ganhava de quatro a 24 salários-mínimos nos anos 1960, e de quatro a 30 salários-mínimos nos anos de 1970, segundo dados de Oliveira (1987).

Diante do cenário exposto aqui anteriormente, onde a maior parte da classe trabalhadora de Salvador na época estava concentrada no trabalho informal, é de se imaginar a discrepância que era causada por esse pequeno grupo, podendo ser chamada de "classe média". Sobre isso, Oliveira (2003, p.81) reflete que

para a política, esse cruzamento de super-representação e de impotência de representação produz uma des-solidarização das classes médias em relação ao operariado e aos outros segmentos da ampla classe trabalhadora, e as torna o alvo privilegiado das políticas de administração do capitalismo oligopolista.

Após toda essa análise, ficou evidente que tanto em âmbito nacional, como no estado da Bahia, as mudanças do Estado, principalmente no que toca o econômico, com todos os investimentos feitos para a industrialização e depois para a manutenção do capitalismo e do lucro, mexeram com as estruturas sociais e influenciaram diretamente com a própria construção desse Estado. Através da nova dinâmica de produção, os grupos



sociais se fragmentaram e passaram a lutar apenas dentro do seu âmbito profissional, perdendo a identidade de luta de classes, ao mesmo tempo que o contexto econômico e de desenvolvimento sustentava e apoiava essa fragmentação.

Voltando a análise para o cenário nacional, o fim da década de 1980 e no início da década de 1990 foram marcados pela implantação do neoliberalismo no país. Após o fracasso do plano cruzado e dos demais planos nos anos 1980, além das crises financeiras herdadas pelos empréstimos feitos para a manutenção do “milagre” brasileiro, o projeto neoliberal foi se fortalecendo como única solução para os problemas econômicos colocados. Mesmo com a união política dos trabalhadores, resultando na criação de um partido político de massa, o Partido dos Trabalhadores (PT), as frações do capital, a partir da eleição de Fernando Collor em 1989, permitiram a implementação de um projeto neoliberal. Aqui, é passível de entendimento, as frações do capital a partir do conceito de Filgueiras (2006, p. 180) que define como

As distintas frações do capital devem ser identificadas e caracterizadas a partir dos distintos lugares e funções que diferentes conjuntos de capitais particulares ocupam e cumprem no processo de acumulação, em diferentes momentos da produção e reprodução do capital social – o que dá, objetivamente, a cada um desses conjuntos, internamente, uma forte unidade de interesses. Externamente, esses distintos lugares e funções de cada um dos conjuntos de capitais os colocam, potencialmente, em conflito entre si, apesar da condição geral de serem todos capitais e, por isso, possuem o mesmo interesse na exploração do trabalho e a mesma lógica de caráter mais geral. Na prática existem, pelo menos, quatro modos – não necessariamente excludentes - de se identificar, caracterizar e distinguir as diversas frações do capital, quais sejam: 1) A distinção clássica a partir da oposição entre produção e circulação, que identifica, de um lado, diferentes formas de capital produtivo (agrário e industrial) e, de outro, distintas formas que podem ser assumidas pelo capital dinheiro (bancário e comercial); 2) A distinção pela origem ou procedência do capital: nacional, estrangeiro ou associado; 3) A distinção pelo tamanho do capital: grande, médio e pequeno; 4) E, por fim, a distinção pelo lugar de realização dos lucros: o mercado interno, o mercado externo ou ambos os mercados.

Collor caminhava na direção que permitia a implementação do neoliberalismo no Brasil. Desde o seu discurso de posse, o então Presidente da República mantinha acesa a chama do que, segundo o que se acreditava, corrigiria os problemas econômicos do país, através do “enxugamento” dos gastos públicos. Collor, em seu discurso de posse, exaltou a democracia e a cidadania, tratou a inflação como seu inimigo e citou a necessidade da reforma do Estado e da modernização econômica, além da preocupação ecológica e a inserção do Brasil em novos rumos do mundo contemporâneo. (Almeida, 2010, p.27)

O que o presidente Collor falava sobre inserir o Brasil nos rumos do mundo contemporâneo se referia a promessa que o neoliberalismo inseriria o Brasil num processo de globalização que uniria os países de todo o mundo e naquele momento o Brasil não poderia ficar fora desse processo. A chamada globalização, que nada mais é que submeter todo o mundo às regras do capital para um lucro em escala global, chega aqui numa ideia de algo positivo e de igual integração de todos os países de forma simétrica. Chirinéa e Brandão (2015, p.462) explicam que

a reforma do Estado Brasileiro procurou implantar uma administração mais gerencial e menos burocrática, como resposta a uma crise fiscal e estrutural, cujo objetivo era reduzir os custos do Estado e tornar mais eficiente sua administração. Entre os princípios da Nova Gestão Pública ou new public management, estão o fortalecimento do Estado, a sua regulação e a necessidade de adequar ações em prol de uma administração eficiente e voltada para o controle de resultados.

Desse modo, já compreendemos que mais uma vez, a força hegemônica do Estado caminha em direção dos interesses do capitalismo. Mesmo não sendo nada vantajosa para a classe trabalhadora, e em breve veremos o porquê, o neoliberalismo foi implementado no Brasil. Historicamente, o neoliberalismo nasce com a ideia de solucionar a crise do capital, sempre colocada como uma crise do Estado e tenta acabar com a luta de classes, pois se alia diretamente aos interesses da burguesia, tanto através das privatizações como através da regulação do mercado, enfraquecendo a classe trabalhadora com a retirada de direitos trabalhistas.

Além dos aspectos econômicos, o neoliberalismo se utiliza da educação para auxiliar na inserção da globalização. Esta globalização está cada vez mais presente nos currículos escolares e nas competências cobradas para o mercado de trabalho. Ora, se o mercado de trabalho está sempre se inovando para a produção de mais capital, a escola que é o local que receberá os futuros trabalhadores e trabalhadoras, acabam entrando na mesma lógica. Com a diminuição do Estado e dos seus investimentos, e a maior participação do capital privado, fica fácil que essa inovação seja colocada em pauta nos currículos.

Nesse novo contexto trazido pelos ideais neoliberais, o bloco dominante também ganhou nova configuração, sendo formada agora da seguinte maneira: capital financeiro internacional, grandes grupos financeiros nacionais e o capital produtivo multinacional. (Filgueiras, 2006)

Mais uma vez o discurso ideológico foi arma importante para implantação do neoliberalismo. Era de extrema importância manter as pessoas convencidas de que o Estado estava gastando excessivamente, inclusive com o funcionalismo público, além da defesa das privatizações como solução. Podemos ver que os processos não acontecem de forma dissociada. Sempre que as forças hegemônicas querem impor o seu posicionamento, é utilizado a opinião pública como caminho. Caso não funcione, a coerção é utilizada.

A implantação passou por 3 fases aqui no Brasil, conjuntamente com a eleição de 3 presidentes: Fernando Collor, Fernando Henrique Cardoso (FHC) e Luís Inácio Lula da Silva. Collor deu os primeiros passos, mesmo de forma turbulenta. Dando prosseguimento ao plano do projeto neoliberal, FHC ampliou e consolidou o que tinha sido iniciado e Lula aperfeiçoou e ajustou o neoliberalismo no país. As mudanças feitas pelos 3 presidentes passavam basicamente por 4 pilares: a) relação capital/trabalho; b) relação com as frações do capital; c) inserção do capital internacional do país; d) estrutura e funcionamento do Estado. (Filgueiras, 2006)

Radicalizando o que havia sido feito por FHC, o primeiro governo Lula tomou medidas que se tornavam necessárias para o aprimoramento do projeto neoliberal. Uma dessas medidas sinalizava a necessidade de uma reforma trabalhista e sindical, além de abrir caminhos para mais privatizações e a Parceria Público-Privado (PPP). O Governo Lula também foi marcante pela sua forte participação nos programas assistencialistas. Políticas de transferência de renda para os mais pobres colocava Lula em um novo patamar de popularidade, especialmente entre aquelas famílias com a renda *per capita* mensal abaixo de R\$100,00. Essas políticas deslocavam Lula das suas bases tradicionais, os trabalhadores politizados, ao mesmo tempo que o aproximava de novas bases, os mais pobres. Agindo dessa maneira, o governo Lula evitava enfrentamentos com o bloco dominante, mantendo os planos iniciados no governo FHC e longe da maneira que ele se apresentou nos anos 1980.

A nova relação capital/trabalho enfraqueceu muito a classe trabalhadora no que diz respeito à correlação de forças com a classe dominante. As empresas, tanto públicas quanto privadas, passavam por um novo momento com a inserção da tecnologia e novos modos de produção, além da abertura comercial e financeira que reforçou os impactos negativos refletidos no baixo índice do Produto Interno Bruto (PIB), que já vinha em

estagnação desde o começo dos anos 1980. No começo do governo Collor as taxas de desemprego se tornaram altíssimas e este comportamento se perpetuou até o início do Plano Real, no governo FHC. Apenas em 2004 as taxas de desemprego começaram a reduzir. Essa alta taxa de desemprego fez com que as pautas de lutas sindicais mudassem. Não se lutava mais por melhores condições de empregos ou salários, mas para que os empregos fossem mantidos. Portanto, é preciso pontuar que a flexibilização do trabalho e os altos índices de desemprego se mostram desde o começo como um importante pilar do projeto neoliberal, visto que esse movimento desarticula politicamente a classe trabalhadora. As forças sindicais também foram fortemente afetadas, principalmente com as privatizações e as demissões em massa.

Esses altos índices de desemprego e a flexibilização do trabalho mudou completamente o perfil da classe trabalhadora, diminuindo os assalariados e os industriais e aumentando o número de pessoas com trabalhos informais, causando mais uma vez a fragmentação da classe trabalhadora, como a já citada aqui no texto, quando falávamos da Bahia no cenário dos anos 1970. Repete-se também que as forças hegemônicas do Estado abriram caminho para que esta fragmentação ocorresse. Essa fragmentação possibilita também o avanço de políticas que retiram direitos e aumentam ações como cooperativas e a terceirização do trabalho.

Com isso, o novo projeto econômico não influenciou apenas a economia, como também culminou nas mudanças políticas e sociais. As reformas trabalhistas reduzindo direitos e visando o chamado equilíbrio fiscal vinham cada vez mais fortes (em dois momentos: no governo FHC e no governo Lula), ditando como deveria ser a vida dali para a frente.

Ainda com FHC havia alguma resistência dos movimentos sociais que faziam oposição à implantação de um projeto neoliberal, mas pelos motivos já demonstrados aqui e com a chegada de Lula à presidência, essa articulação dos movimentos sociais foi perdida e o neoliberalismo completamente implantado. Desde a vitória de Collor em 1989, o movimento sindical foi se encolhendo, inclusive sua principal representação, a Central Única dos Trabalhadores (CUT). O PT passava por reformulações centralizando suas decisões e diminuindo os espaços de debate, visto que desde então havia tido vitórias eleitorais em municípios e estados. Mesmo assim, o projeto neoliberal não conseguiu o

total consenso na sociedade. Foi implantado de forma turbulenta, mas sem uma oposição ativa, já que ideologicamente ganhou contornos interessantes para a sua implementação.

Apesar de todas as dificuldades encontradas pelos movimentos sociais, não podemos deixar de destacar que alguns grupos permaneceram firmes na oposição às reformas neoliberais, inclusive criticando a posição do Governo Lula em continuar a sua implantação, como por exemplo o Movimento Sem Terra (MST). Junto com eles, os servidores públicos que sofreram com o arrocho salarial e com o corte de direitos, alguns sindicalistas e alguns intelectuais de esquerda, inclusive dentro do PT e os grupos da Igreja Católica ligados à Teologia da Libertação.

Com a aproximação do Brasil com o neoliberalismo nos anos 1990, os movimentos sociais também ganharam novos caminhos, configurando-se no chamado Terceiro Setor. Esse terceiro setor é formado por Organizações Não-Governamentais (ONGs), organizações comunitárias, entidades filantrópicas etc. Na tentativa de exercer o direito a ter direitos e com enorme herança dos movimentos sociais dos anos 1980, os novos movimentos sociais partiam agora para onde o Estado se ausentava. Criava-se então, um novo canal de mediação com o Estado através de câmaras e conselhos gestores. Gohn (2000, p.22) define bem o que seria o terceiro setor

Por tudo isso o terceiro setor é um tipo "Frankenstein": grande, heterogêneo, construído de pedaços, desajeitado, com múltiplas facetas. É contraditório, pois inclui tanto entidades progressistas como conservadoras; abrange programas e projetos sociais que objetivam tanto a emancipação dos setores populares e a construção de uma sociedade mais justa, igualitária, com justiça social, como programas meramente assistenciais, compensatório, estruturados segundo ações estratégico racionais pautadas pela lógica do mercado. Um ponto em comum: todos falam em nome da cidadania.

O chamado terceiro setor tem se caracterizado como uma “economia social” e desde os anos 1980 tem gerado empregos voluntários e empregos formais através de parcerias com cooperativas e movimentado a economia. As ONGs se colocam como a “face mais visível do terceiro setor” (Gohn, 2000, p.23), mas encontram, historicamente, diferenças entre si. As ONGs brasileiras dos anos 1980 se portavam na militância e tiveram frente a lutas importantes, inclusive no processo de queda da ditadura e da redemocratização do país. Mesmo as ONGs dos anos 1980 se postaram na maior parte do tempo contra as forças hegemônicas do Estado por motivos óbvios, os outros tempos traziam outra necessidade: a de trabalhar conjuntamente com o Estado. A partir da CF de 1988 trouxe outros ares, já que a participação popular era indispensável. E não parou por

aí. A partir da Constituição, outros espaços de contribuição popular foram abertos e ocupados.

Já as ONGs criadas a partir dos anos 1990 tem outro perfil. Além de não se apresentarem com um perfil ideológico definido e defenderem sempre o pluralismo em seus discursos, defendem uma parceria público-privada. Essa mudança se deu principalmente pelo novo modelo de desenvolvimento. Gohn (2000, p.26) explica que

Enquanto organizações/empresas que atuam na área de cidadania social, o terceiro setor incorpora critérios da economia de mercado do capitalismo para a busca de qualidade e eficácia de suas ações, atua segundo estratégias de marketing e utiliza a mídia para divulgar suas ações e desenvolver uma cultura política favorável ao trabalho voluntário nesses projetos.

Esse terceiro setor também se desassociou da matriz religiosa tão comum nos anos 1970-1980 e criou-se uma forte relação com os governos locais. Essa mudança desemboca em mudanças políticas e sociais já que essas ONGs entram num ciclo de empréstimos e isso faz com que se integre ao desenvolvimento do país. O resultado dessa integração é um terceiro setor articulado com o Estado, ao contrário das ONGs dos anos 1980 que eram críticas e articuladas nas lutas contra o governo, quando necessário. Desse novo cenário, o terceiro setor corrobora e contribui com as políticas neoliberais e se mostra um movimento muito pouco ou nada politizado, o que para as pautas de luta pode ser considerado um movimento desfavorável.

Os ideais capitalistas do Estado brasileiro fizeram com que os mais diversos governos fossem mudando suas ações para manter a sua hegemonia e seus lucros. Desde o início da industrialização em 1930 até o projeto neoliberal em 1990, diversos caminhos foram percorridos, mas sempre com a presença forte dos movimentos sociais que se organizaram em diversos momentos, mesmo que enfraquecidos em alguns momentos históricos, para manter seus direitos e para que outros fossem alcançados. No próximo tópico trataremos o enfoque ao movimento negro e a sua luta para a permanência num país com bases escravocratas e racistas, como o Brasil.

### 3.3 – O MOVIMENTO DAS PESSOAS NEGRAS PELA LUTA POR EDUCAÇÃO E SAÚDE DO SEU POVO

Ao discutir a Doença Falciforme como uma doença que afeta predominantemente as pessoas negras é indispensável destacar o papel do movimento negro na luta pela educação e saúde destas pessoas negras no Brasil e no mundo. Sempre marcados pelas

desigualdades, especialmente após o período escravagista, as pessoas pretas e pardas brasileiras precisaram se organizar para que pudessem garantir que a exclusão e a desigualdade não se fizessem mais presentes, principalmente no que tange a educação e a saúde. Através dos apontamentos sobre o movimento negro brasileiro também refletiremos sobre os movimentos das forças hegemônicas do Estado e como através dessas correlações de força, políticas públicas são criadas, implementadas, modificadas ou retiradas.

Historicamente, as pessoas pretas e pardas não foram incluídas nos processos educacionais. Ainda no período colonial, as escolas criadas não podiam ser acessadas por pessoas negras escravizadas. Os escravos das fazendas dos jesuítas ainda conseguiam ter acesso às escolas, mas pela motivação de “elevação moral” das pessoas escravizadas, enquanto sofriam um processo de aculturação, já que a única visão do mundo que era apresentada era a visão cristã, principalmente através do catecismo.

Apenas para ilustrar, ainda no Período Colonial, a Lei do Ventre Livre de 1871 que tornava livre todas as crianças nascidas de escravas após a lei, obrigava aos senhores de engenho a oferecerem instrução elementar às crianças, filhos das pessoas escravizadas. Essa proposta não foi recebida de bom grado pelos senhores de engenho, já que eles temiam que a educação trouxesse revolta contra o sistema. Os senhores ficaram tão descontentes com a possibilidade de ter que ofertar essa educação que, em meio a negociações, conseguiram aprovar a Lei 2040/1871, que os liberava de qualquer responsabilidade de oferta da educação para as crianças filhas das pessoas escravizadas.

No entanto, apesar da abolição da escravatura em 1888 e a Proclamação da República logo depois, a situação das pessoas negras não melhorou. O abandono após um período longo de escravidão gerou mais desigualdades. “O novo sistema político, entretanto, não garantiu significativos ganhos materiais ou simbólicos para a população negra”. (Domingues, 2008, p.102)

Essa situação trouxe então a necessidade de uma organização do povo negro liberto, ex-escravizados e seus descendentes na República. A organização resultou em diversos clubes, grêmios ou associações para atender às necessidades, além da função recreativa. “Tais grupos exerceram – ou almejavam exercer – um importante papel de conscientização e mobilização raciais”. (Domingues, 2008, p.102)

A partir daí, o movimento negro foi ganhando outros contornos e cada vez mais importância no processo educativo das pessoas negras. O primeiro movimento de maior importância foi a criação da Frente Negra Brasileira (FNB), em São Paulo, no ano de 1931 e que mobilizou mais de 100.000 militantes e com grande participação feminina. Os serviços prestados estavam no campo educacional, jurídico e recreativo, além de oferecer serviços médicos e odontológicos e publicar no jornal “A voz da Raça”. Chegou a tornar-se um partido político, mas foi extinto pela ditadura do Estado Novo, no ano de 1937, assim como outros movimentos políticos. A Era Vargas não permitiu nenhum tipo de movimento popular, então o movimento negro ressurgiu após a queda da ditadura varguista cair e inaugurou uma nova fase que compreendeu o período de 1945 a 1964, com o início da ditadura militar no Brasil.

Desse novo período, podemos destacar a União dos Homens de Cor (UHC), iniciada em 1943 e o Teatro Experimental Negro (TEN) de 1944, liderado por Abdias do Nascimento e Guerreiro Ramos e tem grande importância na discussão da nova carta constitucional, após a queda de Vargas. O TEN criou o “Jornal Quilombo”, onde oferecia cursos de alfabetização, corte e costura, além de lutar pelos direitos civis dos negros e contribuir para a primeira Lei antidiscriminatória do Brasil, no ano de 1951.

É importante destacar que o Movimento Negro sempre teve como pauta o direito à educação. A educação sempre teve a sua importância reconhecida, pois através dela as pessoas negras conseguiriam diminuir as desigualdades, teriam maiores oportunidades de melhora de vida, conheceriam sua ancestralidade e seus direitos perante a sociedade. Mesmo assim, muitas vezes as pessoas negras esbarravam nas dificuldades impostas pelo Estado para o pleno cumprimento do direito. A exemplo disso, Raul Joviano do Amaral denuncia em 1934 através de um artigo de título “Burrice” e publicado no Jornal “A voz da Raça” a falta de apoio material do governo para que a FNB pudesse ministrar seus cursos. Mesmo em condições não adequadas, as poucas coisas que a FNB contava para a realização dos cursos eram resultado de bolsas particulares, segundo Amaral. Além disso, o jornal “A voz da Raça”, através do artigo de Olímpio Moreira da Silva, também denunciou a discriminação por parte dos estabelecimentos oficiais que aceitavam as pessoas negras porque era obrigatório, mas não as tratava de forma adequada. (GONÇALVES, SILVA, 2000, p.143). Com isso vemos que até quando a iniciativa partia do próprio Movimento Negro, não encontrava apoio por parte do governo. Ademais, as pessoas negras encontravam dificuldades até em espaços oficiais. Mas graças ao



importante canal de denúncias que os jornais se tornaram pudemos tomar conhecimento dessas situações.

Falando nos jornais, estes tiveram muita importância na luta do Movimento Negro. Como explica Jorge, Beserra e Moura (2016, p.4)

Há o aparecimento simultâneo do que foi denominado como “imprensa negra”: jornais publicados por negros e elaborados para tratar de suas questões. Esses jornais constituíam um veículo de denúncia do regime de segregação racial e enfocavam as mais diversas mazelas que afetavam a população negra no âmbito do trabalho, da educação e da saúde. O movimento era, até então, desprovido de um caráter explicitamente político.

Continuando pela história, o Movimento Negro continuou com seu protagonismo na luta pelos direitos das pessoas negras. Mesmo com a ditadura militar no Brasil e com a forte repressão, o Movimento Negro ressurgiu com força e teve importante participação no processo de redemocratização do país.

No campo da saúde, o Movimento Negro em conjunto com o Movimento Feminista e o da reforma sanitária estiveram presentes na relatoria da 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986 que discutiu a questão da saúde como direito universal e dever do Estado. Como principal resultado dessa pauta, foi conquistado a seguridade social na CF de 1988, o que torna a saúde direito universal independentemente da cor, raça, condição econômica etc.

Falando sobre a CF de 1988, esta foi um importante marco no que tange a participação popular, pois estava voltada ao fortalecimento da cidadania e da liberdade. Sobre isso, Jorge, Beserra e Moura (2016, p.7) trazem que

a Constituição de 1988 trouxe a possibilidade de se ampliar os atores sociais e os mecanismos de atuação do Ministério Público, da Defensoria Pública e dos Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário, também com a responsabilidade de se lutar por dignidade humana e cidadania. A carta magna dispõe de um conjunto de direitos inalienáveis que garantem às minorias a possibilidade de serem diferentes, porém sem serem discriminadas.

Isso nos mostra como uma Constituição feita com a participação popular contribuiu com uma vida melhor em sociedade. No entanto, não significa que as lutas terminaram pois depois da declaração dos direitos precisa-se de atenção ao cumprimento delas.

Ainda durante o governo de FHC, em 1995 foi anunciado o Programa Nacional dos Direitos Humanos. Através do programa, o Brasil reconhece o racismo. O Movimento Negro utilizou a Marcha Zumbi dos Palmares desse ano, sob o *slogan* de “Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida” para cobrar do Estado políticas públicas mais

efetivas e específicas para a população negra. Essa cobrança resultou na criação do Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) para Valorização da População Negra, com um subgrupo para a discussão da saúde, onde tinham a função de propor políticas voltadas para a população negra. As discussões eram abordadas a partir dos seguintes pontos:

a) a introdução do quesito cor nos sistemas de informação de mortalidade e de nascidos vivos; b) a elaboração da Resolução CNS nº196/96, que introduziu, dentre outros, o recorte racial em toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos; e c) a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (Carvalho et al, 2014, p.714)

A eleição de Luís Inácio Lula da Silva pela primeira vez em 2003 inaugurou um novo momento para o Movimento Negro pois o governo se mostrou preocupado em atender algumas reivindicações que já eram antigas. Dentre essas ações está a criação da Secretaria Especial de promoção de Políticas de Igualdade Racial (SEPPIR) através da Medida Provisória 111 e depois convertida na Lei 10.678, a criação da Lei 10.639/2003 que promulga o ensino da cultura afro-brasileira nas escolas e a criação do Estatuto da Igualdade Racial através da Lei 12.288/2010 que ratifica os compromissos assumidos pelo Brasil na Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, ocorrido em 1965.

A SEPPIR é ligada à Presidência da República e tem como objetivos

formular, coordenar e articular políticas e diretrizes para a promoção da igualdade racial; acompanhar a implementação de legislação e avaliar as políticas públicas afirmativas de promoção da igualdade e proteção dos direitos de indivíduos e grupos étnicos, principalmente aqueles que tenham sido afetados por discriminação racial e demais formas de intolerância; promover e acompanhar a execução dos programas de cooperação com organismos nacionais e internacionais, públicos e privados, voltados à implementação da promoção da igualdade racial; auxiliar o Ministério das Relações Exteriores nas políticas internacionais, no que se refere à aproximação de nações do Continente Africano. (Jorge, Beserra e Moura, 2016, p.8-9)

A SEPPIR ainda pode trabalhar em colaboração com outros ministérios, como o MS, por exemplo. Esta é uma conquista muito importante para a população negra, visto a grandiosidade do órgão.

Em 2004 a SEPPIR cumpriu um importante papel conjuntamente com o Ministério da Saúde, no encerramento do I Seminário Nacional de Saúde da População Negra quando assinou um termo de compromisso para o cumprimento da Política Nacional de Saúde da População Negra. Ainda em 2004 foi instituído um comitê técnico para a saúde da população negra, reunindo pesquisadores, profissionais do Ministério da Saúde e ativistas. O trabalho foi desenvolvido durante um ano até a criação de um

programa para a DF, através da Portaria GM nº 1081/2005. Apesar da portaria, o programa não foi levado para a pactuação do SUS. Alguns problemas se colocaram em torno da elaboração do programa, como explica Jesus (2011, p.110)

Havia uma preocupação de não deixar em evidência a DF e, após exaustivas discussões, o consenso para a viabilização dele foi de que tivesse o nome de Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias. Considerando apenas a segunda hemoglobinopatia mais presente no país, que é a Talassemia, o programa trazia um grande desvio, que era colocar, sob a mesma regência, acometimentos diferentes com grupos sociais diferentes.

A Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) tinha experiência na implantação de programas nacionais, no entanto, não tinham autorização para realizar as ações necessárias. Apenas com a mudança do Ministro da Saúde, o trabalho pôde ser realizado como deveria. “Assim, a CGSH passou, junto com especialistas, técnicos, pesquisadores, trabalhadores do Sistema Único de Saúde (SUS) e a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL) a executar uma política nacional para atenção integral às pessoas com DF”. (Jesus, 2011, p. 111).

No final de 2005 muitos encontros foram feitos para a ampla divulgação da DF. Estados com maior incidência (incluindo a Bahia) estavam como prioridade. Para isso, foram elaborados manuais de orientação para assistência. Mais uma vez o Movimento Negro e as associações de pessoas com DF se mostraram presentes para que as informações fossem cada vez mais difundidas.

O que podemos destacar é que as ações para a atenção às pessoas com DF a partir de 2005 foram tratadas com devida atenção. Sempre em parceria com o SUS, o Brasil conseguiu avançar e se tornar referência. Nesse período, as associações de pessoas com DF cresceram e aumentaram o poder de organização e luta. De fato, foi um período de grandes conquistas para as pessoas com a doença. A parceria com o SUS se mostra com muita importância, visto que a grande maioria das pessoas com DF são usuárias do sistema e necessitam de uma política de saúde ampla e gratuita.

A Lei 10.639/2003 se mostra como um importante instrumento no que diz respeito ao resgate da história afro-brasileira. Além disso, traz a diversidade para as escolas que são marcadas muitas vezes por um único olhar, e este eurocêntrico.

O Estatuto da Igualdade Racial é um texto amplo que promete contribuir na diminuição das diferenças sociais causadas pelo racismo. Através do Estatuto está vedada

toda e qualquer discriminação por conta da cor ou raça e por conta do gênero, outro recorte importante feito pela Lei. A Lei trata desde questões de saúde, como também educação, lazer, religião, propriedade de terras e mercado de trabalho para as pessoas negras.

No capítulo II, art. 60, o Estatuto trata a questão da saúde da população negra, garantindo o acesso universal ao SUS para redução de riscos de doenças e agravos para a população negra. O Estatuto também traz propostas para a educação quando recomenda a inserção de conteúdos referentes à história da população negra brasileira.

Ainda no campo da saúde, havia a luta pelo reconhecimento de doenças que atingem com maior incidência as pessoas negras, como é o caso da DF. Para atender à essas demandas foi criada a PNSIPN em 2009. Em documento do próprio MS (2017, p.7), a PNSIPN é apresentada como

um compromisso firmado pelo Ministério da Saúde no combate às desigualdades no Sistema Único de Saúde (SUS) e na promoção da saúde da população negra de forma integral, considerando que as iniquidades em saúde são resultados de injustos processos socioeconômicos e culturais – em destaque, o vigente racismo – que corroboram com a morbimortalidade das populações negras brasileiras.

O programa reflete e age no combate, prevenção e tratamento de doenças que acometem em sua maioria a população negra e prepara gestores, conselheiros, movimentos sociais e profissionais do SUS para lidarem com essas pessoas no momento que procurarem os serviços de saúde ou para educação para prevenção. O citado documento do MS (2017), pontua sobre a saúde da mulher, sobre sífilis em gestantes, sobre mortalidade materna, sobre Doença de Chagas, Vírus da imunodeficiência humana (HIV/Aids) e hepatites virais, hepatite A, DF, e causas de morte externas, como a violência. Para a DF, o programa institui a partir de 2015, o transplante de células-tronco entre parentes a partir da medula óssea, do sangue periférico ou do cordão umbilical através do SUS. No entanto, essa informação não é amplamente divulgada e nem essa opção é de conhecimento entre as pessoas com DF.

Em estudo sobre a influência do PNSIPN na cidade de Corumbá-MS, Dagelel (2017) conclui que o “fazer política” depende dos arranjos e conchavos, ou seja, até o ano pesquisado ainda não havia práticas concretas do PNSIPN na cidade pois, “mesmo uma política nacional não é implementada em toda a nação da mesma maneira pois depende da forma como os acordos loco-regionais se concretizam”. (Dagelel, 2017, p.83)

Não se pode deixar de pontuar que não há apenas concordâncias ou um único ponto de vista dentro do Movimento Negro. Em 2005, a Marcha Zumbi dos Palmares, importante momento de protestos e reflexões para o Movimento Negro foi marcado por essas divergências de opiniões. Como nos mostra Encarnação (2011, p.15), as marchas realizadas nos dias 16 e 22 de novembro de 2005

tivera de enfrentar, não apenas a falta de apoio como, diversas vezes, a resistência daqueles que deveriam constituir seus parceiros preferenciais no cenário político instituído – foram muito menos expressivas e anunciavam posicionamentos/ concepções divergentes em torno das (in)ações do Estado brasileiro: um bloco de militantes, aliado ao partido que ocupava o governo federal à época (o Partido dos Trabalhadores), tecia críticas ao Estado brasileiro com o cuidado de não “afetar” a imagem governo deste último – em tese, comprometido com o projeto defendido pelo movimento nas décadas anteriores; outro bloco, fazia críticas ao governo instituído, apontando sua indisposição na implementação de certas políticas para benefício das comunidades negras, bem como denunciando a cooptação de membros e setores do movimento social negro. Ambos pareciam ter eleito, naquele momento, o campo político-partidário e a ocupação de setores no governo como objetos de disputa política.

Observando os dois momentos históricos (1995 e 2005), podemos perceber como as ações das forças hegemônicas do Estado também modificam as pautas de luta dos movimentos, pois elas estão interligadas. Mesmo com grandes avanços no que diz respeito às políticas públicas após o primeiro governo Lula, o Movimento Negro se utilizou de um importante momento em 2005 para demonstrar a sua divisão de pensamentos.

Voltando para as lutas e conquistas do Movimento Negro no campo da saúde, os anos de 2005 e 2006 também foram marcados pela diversidade de encontros e discussões sobre a saúde da população negra, incluindo a realização do II Seminário Nacional da Saúde da População Negra. Neste seminário destaca-se o reconhecimento pelo MS que existe racismo institucional na saúde pública no Brasil. (Carvalho et al, 2014, p. 715)

Esse apanhado histórico nos mostra como o movimento negro brasileiro precisou se organizar para garantir que as outras pessoas negras tivessem acesso à educação e a emancipação através dela, muitas vezes independente das ações do governo vigente. Até para chamar atenção dos grupos estatais que formulam e aplicam as políticas públicas, o movimento negro precisou travar importantes lutas e se emancipar para reconhecer a importância das pautas. Todas essas questões influenciaram diretamente não só no processo educativo, mas também na luta e na garantia dos direitos das pessoas negras do

país. Todas as conquistas até aqui são resultado de um longo processo de luta que com certeza está longe de acabar.

Muitos avanços também foram feitos no campo da saúde. Os últimos anos trouxeram o enfoque da saúde para a população negra pois estes têm especificidades que precisam de uma atenção especial. Essa atenção estar ligada ao SUS é um importante caminho contra a exclusão e desigualdade, dado o tamanho e alcance do sistema de saúde no Brasil.

Refletindo sobre o futuro, a tendência da luta do Movimento Negro aponta-se para a busca de ações afirmativas que diminua as diferenças e aumente as oportunidades das pessoas negras, principalmente em espaços como escolas, universidades e no mercado de trabalho.

Antes de trazer o enfoque para a luta das pessoas com DF, é importante pontuar a discussão sobre o fato de a doença estar intimamente ligada ao contexto racial. Mesmo reconhecendo que historicamente a sua origem está ligada com a vinda forçada de africanos escravizados, o processo de miscigenação no Brasil fez com que não seja uma doença exclusivamente das pessoas negras. No entanto, não há esse reconhecimento, fazendo com que todas as pautas sobre a DF estejam ligadas ao Movimento Negro ou a saúde da população negra. É importante a discussão e que de fato a incidência da doença é maior entre a população negra. Portanto, muito provavelmente, a falta de maiores estudos sobre a doença esteja também ligada ao marcador racial que foi falsamente atribuída exclusivamente à população negra. Mas, trata-se de uma hemoglobinopatia, ou seja, uma doença das hemácias e pode estar presente em todos os seres humanos, independente da sua cor da pele. Ou seja, apesar maior incidência, é um caso de saúde pública e não uma preocupação exclusiva do povo preto.

Outro destaque está no ponto que as conquistas do Movimento Negro para as pessoas com DF estão sempre no campo da saúde. Na educação ainda não foi conquistado uma política pública específica para atender adequadamente as pessoas com DF e nem a inclusão delas nas políticas já existentes, como discutiremos nos resultados da pesquisa. Essa falta de políticas educacionais também pode estar ligada a uma tendência de “biologização” da doença, ou seja, no tratamento apenas da doença, esquecendo-se do contexto social que as pessoas estão inseridas.

### 3.4 – ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS COM DF E A LUTA NA BUSCA DA EQUIDADE DE TRATAMENTO

No contexto da doença as lutas se tornam mais acirradas e necessárias, visto que não é apenas o contexto racial que conta, como também a condição de saúde e, na maioria das vezes, o contexto social. Estudos como o de Fernandes et al (2010) mostram que o fator social é um agravante do que diz respeito à morbimortalidade da DF. O estudo realizado no estado de Minas Gerais que investigou óbitos de crianças com DF num período de 7 anos, demonstrou que, morar em áreas rurais e de difícil acesso, por exemplo, foi uma das causas dos óbitos domiciliares pela dificuldade de chegar à uma unidade de saúde. Os autores desse estudo concluem que

Diante dos resultados deste estudo, percebe-se que na DF o fator social se associa fortemente ao determinante biológico, contribuindo de maneira decisiva para o aumento da morbidade e mortalidade da doença. Assim, a problemática da DF não se limita apenas a questões técnicas, mas é, também, uma questão política e social. O programa de atenção integral à pessoa com DF, do Ministério da Saúde, representa uma meta a ser conquistada pelos pacientes, familiares e profissionais envolvidos com o objetivo de melhorar a atual condição de vida e saúde dessas pessoas. (Fernandes et al, 2010, p.283)

Para tentar diminuir essas dificuldades, as pessoas com DF precisaram se organizar em associações na busca de soluções para seus problemas em todas as áreas, desde a saúde, como também a educação, mercado de trabalho etc.

A busca pela equidade no tratamento na saúde, na educação, ou seja, na sociedade em geral é a grande pauta que movimenta a luta das associações de pessoas com DF. Mesmo o atendimento igualitário nos espaços de saúde e a educação para todos estarem garantidos na CF de 1988, há ainda a necessidade de fiscalização e cobrança do poder público.

Essas organizações já contribuíram para que diversas ações fossem tomadas pelo governo, como por exemplo a adição dos exames que detectam a DF ainda no teste do pezinho, através do PNTN, o que proporcionou um diagnóstico cedo e um tratamento adequado desde os primeiros momentos de vida, aumentando, inclusive, a perspectiva de vida. Essa inclusão foi resultado de muita luta do movimento negro e feminista em prol de uma maior equidade no atendimento público de saúde. A meta do PNTN é identificar desde cedo a doença, tratar e prevenir, além de orientar a pessoa com DF, sua família e toda a sociedade sobre a doença.

Pensando no contexto baiano, esse contexto histórico fica ainda mais especial dado o pioneirismo na organização da luta a favor das pessoas com DF. A Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) é uma das primeiras organizações brasileiras criadas para lutar pelos direitos das pessoas com DF.

Mesmo com a CF de 1988 assegurando a saúde para todas as pessoas de maneira igualitária, sabemos que na prática alguns grupos encontram dificuldade no acesso e no atendimento adequado. Um desses grupos são as pessoas com DF, o que reforça a necessidade de grupos com a ABADFAL. A ABADFAL funciona como mediador do cuidado, que segundo Guedes (2016, p.19), o termo

foi identificado em pesquisas sobre itinerários terapêuticos de usuários com condições crônicas de saúde. As chamadas “pessoas chaves” ou mediadores de redes têm a função de facilitar o acesso de pessoas e famílias ao subsistema de cuidado profissional, fazendo a ligação entre as pessoas que têm necessidades de cuidado com os serviços de assistência à saúde

Ou seja, a ABADFAL funciona para a conscientização das pessoas com DF e dos seus familiares sobre seus direitos, além de pressionar o poder público para a criação e o cumprimento de políticas públicas para essas pessoas. Dessa forma, instituições como a ABADFAL incentiva o diálogo entre seus associados, contribuindo com o empoderamento já que agora as pessoas se sentem indivíduos com direitos e passam a reivindicar quando estes não forem cumpridos. O fato de estar entre pessoas que passam pelas mesmas situações, conhecendo seus direitos e avançando na luta é de suma importância não só para as pessoas com DF, mas também para seus familiares que, mesmo que não sofram com os mesmos sintomas, vivenciam todas as fases conjuntamente com a pessoa acometida pela doença.

Vendo a necessidade de uma organização da luta e divisão das questões que permeavam as pessoas com DF e os familiares, em 2000 ocorreu a primeira reunião que marcaria o início da ABADFAL. A intenção também era discutir a invisibilidade da DF e o tempo de vida das pessoas com DF. Porém, a ABADFAL só foi oficialmente fundada em abril de 2001, com o nome “Associação Baiana de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias”. Após um processo de discussões e amadurecimento, o nome foi modificado “Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme”, como é conhecida até hoje. (GUEDES, 2016). Além disso, a ABADFAL conta com regulamento que organiza toda a estrutura da associação.



Mesmo com toda a sua organização, a ABADFAL demorou 13 anos para que pudesse contar com um espaço cedido pela Prefeitura de Salvador como sede. Apenas em 2014 a associação ganhou uma sala no Multicentro de Saúde, localizado na Carlos Gomes em Salvador. É um local estratégico, já que no mesmo andar do prédio é oferecido diversos serviços para as pessoas com DF.

A associação influenciou a criação de outras associações, especialmente no interior da Bahia. Cidades como Feira de Santana e Camaçari ganharam as suas próprias associações após estímulo da ABADFAL, organizando as pautas de luta das pessoas com DF em suas cidades. Além disso, em 2001 ajudou a fundar a FENAFAL que se tornou tão importante na organização da luta no contexto nacional e na criação de outras associações por todo o Brasil.

Um ponto interessante e que liga o Movimento Negro no geral à ABADFAL são os meios de comunicação. Assim como o Movimento Negro, a ABADFAL se utilizou dos jornais para informar não só as pessoas com DF, como a população no geral sobre suas situações. Aqui na Bahia, a ABADFAL utilizou por muitas vezes o espaço dado por jornais de grande circulação como *Correio da Bahia* e *jornal A tarde*. Com o advento das redes sociais, a ABADFAL se tornou mais próxima dos seus associados através de plataformas como *Facebook*, *Instagram* e *WhatsApp*. Essas plataformas oferecem uma comunicação mais ampla e ao mesmo tempo mais próxima, visto que a interação proporciona um vínculo maior entre a associação e seus associados. Sobre o *WhatsApp* por exemplo, Guedes (2016, p.33) destaca que

O aplicativo *whatsapp*, criado em julho de 2014, atua como rede de apoio socioafetivo, emocional e psicológico. Entretanto, também se constitui de uma rede de mobilização potente quando é acionado por seus associados. Estes recebem orientações quando estão com alguma intercorrência proveniente da DF, são orientados para onde deverão buscar atendimento de urgência ou da atenção básica, conforme a necessidade. Além disso, compartilham informações sobre o local de realização de exames, consultas e dispensação de medicamentos, previstos para o tratamento das pessoas com DF.

Outro ponto em comum com o Movimento Negro foi o ato público organizado pela associação, uma caminhada feita pelos associados, seus familiares e amigos em junho de 2004, pelo dique do Tororó, em Salvador. Com o *slogan* “O amor está no sangue”, o grupo buscava conscientizar a população sobre a DF e cobrar mais ações do poder público no cumprimento das políticas voltadas para as pessoas com a doença.

A ABADFAL também atua juridicamente para garantir os direitos das pessoas com DF através das representações no Ministério Público que se tornam necessárias sempre que algum direito está ameaçado<sup>2</sup>. Essa coletividade traz mais segurança para os associados, visto que, sozinhos, sem a associação, esta representação se mostraria impossível. Em 2014, a associação entrou com ação no Ministério Público contra a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB) por conta da irregularidade no fornecimento do medicamento hidroxiuréia<sup>3</sup>, extremamente importante para o tratamento das pessoas com DF.

A ABADFAL também conta com parcerias com grupos de pesquisas e universidades, como a Universidade Federal da Bahia (UFBA). Essas parcerias garantem mais avanços em relação às pesquisas, ao mesmo tempo que conscientiza e permite vivências dos estudantes dos cursos de saúde, principalmente, com as pessoas com DF, ensinando-as a lidar de maneira adequada quando estiverem atuando no mercado de trabalho. Outro ponto de destaque está na atuação da associação no Conselho Municipal de Saúde de Salvador e no Conselho Estadual de Saúde da População Negra. Além disso, a ABADFAL marca presença no Conselho de Segurança Alimentar e Nutricional da Bahia. Já foi presidente do Fórum de Entidades de Patologias da Bahia. Contribuiu na elaboração da Política de Atenção à Saúde para Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias no Estado da Bahia que, devemos ressaltar, encontra-se no papel até hoje, sem a sua devida efetivação. Além disso, participou do Comitê das Hemoglobinopatias e do grupo de Assessoramento Técnico em Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, do Ministério da Saúde. (Guedes, 2016)

A participação político-partidária também se encontrou com a ABADFAL, mesmo sem a sua filiação a nenhum partido político e nem intenção disso por parte da associação. Em 2004, durante as eleições para a prefeitura de Salvador, a ABADFAL entregou um ofício aos sete candidatos à prefeito, solicitando-os um compromisso com as pessoas com DF, caso eleitos. Desse movimento, resultou a implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) pelo candidato eleito, João Henrique Carneiro

---

<sup>2</sup> Um dos casos mais emblemáticos foi a tentativa de impedimento de um programa de cunho eugenista elaborado pelo diretor do laboratório do Centro de Pesquisa e Assistência em Reprodução Humana (CEPARH) que tinha um convênio com a Secretaria Municipal de Salvador, nos anos de 2003 e 2004. (GUEDES, 2016, p.34)

<sup>3</sup> A hidroxiuréia é um medicamento muito importante utilizado para evitar episódios de crises dolorosas para as pessoas com DF.

do Partido Democrático Trabalhista (PDT). A implantação do PAPDF é de enorme relevância, dada a participação da ABADFAL nessa conquista.

No contexto de Feira de Santana, tem-se a Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Feira de Santana (AFADFAL), criada sob a influência da ABADFAL, como já citado anteriormente, a AFADFAL dispõe do mesmo papel social da associação baiana.

Com o intuito de organizar pautas e assessorar as pessoas com DF na cidade, a AFADFAL se reúne mensalmente com seus associados e busca melhorar as experiências das pessoas com DF e suas famílias na cidade, tanto no campo da saúde, como no campo da educação. Seu atual presidente, é um militante da causa muito atuante, participando sempre de eventos, palestras e reuniões, inclusive com autoridades, para buscar soluções para os problemas trazidos para a associação.

Na AFADFAL não faltam relatos sobre os problemas escolares enfrentados pelos associados. *Bullying* por conta dos aspectos físicos causados pela doença como os olhos amarelados, racismo e exclusão das aulas são só alguns dos pontos trazidos principalmente pelos familiares dos estudantes para a associação. (Carvalho, 2020)

Mas, assim como a ABADFAL, os associados a AFADFAL encontram na associação um lugar de luta coletiva, amparo e divisão das dores e dúvidas. A AFADFAL também promove festas em datas comemorativas como Dia das Mães e Dia das Crianças, além de acompanhar a distribuição dos medicamentos e a frequência dos atendimentos médicos no Centro de Referência à Pessoas com Doença Falciforme da cidade.

A UEFS conta com diversos grupos de pesquisa com foco na DF e tem a AFADFAL como parceira. Esta parceria é uma característica forte que podemos identificar entre as associações. É um ganho científico e social inestimável, fortalecendo ambas as partes.

Com isso, podemos observar como as associações cumprem importantes papéis sociais na vida das pessoas com DF. Sem as associações a cobrança pelo cumprimento dos direitos seria um caminho muito mais difícil pois se trataria de ações solitárias e não coletivas. O acolhimento às pessoas acometidas pela doença e suas famílias que se envolvem diretamente em todos os processos, inclusive no tratamento e nas internações, é de extrema importância. As associações acabam ganhando o valor de família na vida dos associados.

Assim como todos os movimentos sociais apresentados aqui, a luta coletiva sempre teve muito valor pela sua força e organização, além de trazer emancipação para a sociedade que conhece seus direitos e sua força. Mesmo em momentos de grande repressão por parte dos grupos que representavam a força hegemônica do Estado, os movimentos sociais se mantiveram firmes, em pequena ou grande proporção, e foi isso que fez com que não fossem tomados rumos piores para a classe trabalhadora. Prova dos resultados dessa luta são as leis e políticas públicas que serão analisadas a seguir, resultado do esforço dos movimentos sociais e que nos dá esperança de políticas educacionais voltadas para atender as necessidades das pessoas com DF.

## SEÇÃO 4

### O QUE DIZ A LEGISLAÇÃO SOBRE O DIREITO A EDUCAÇÃO PARA AS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Esta seção ocupa-se em analisar e discutir um recorte das legislações brasileiras que versam sobre educação desde 1988 até 2016 e esteja entrelaçado com a discussão do direito à educação e em especial das pessoas com DF. Além disso, será objeto de análise também o manual sobre a DF para professores elaborado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária em 1996 e a Lei Municipal nº 3412/2013 que “dispõe sobre a criação do programa e atenção integral às doenças falciformes no âmbito do município de Feira de Santana”. Também será discutido como essas leis reverberam na educação de pessoas com a doença em Feira de Santana, caracterizando a saúde e a educação da cidade, mostrando a sua importância no atendimento de pessoas com DF na Bahia.

#### 4.1 – CARACTERIZANDO O MUNICÍPIO DE FEIRA DE SANTANA

Feira de Santana é uma cidade localizada no interior do estado da Bahia. Segundo dados de 2022 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Feira de Santana possui uma área territorial de 1.304.425 km<sup>2</sup> e com população residente de 616.272 pessoas. É a segunda maior cidade do estado da Bahia e conta com um importante entroncamento rodoviário com rodovias federais e estaduais que permite o acesso de várias cidades via Feira de Santana. Por aqui passam a BR 324, a BR 116, a BR 101 e a BA 502. Sua localização também se coloca com muita importância para o comércio.

Em 2011 foi sancionada uma lei pelo então governador Jacques Wagner onde estrutura a Região Metropolitana de Feira de Santana (RMFS) através da Lei Complementar nº 35 de 6 de julho de 2011, proposta pelo então deputado Colbert Martins da Silva, prefeito da cidade agora em 2023. O projeto compreendeu colocar as cidades de Feira de Santana, Antônio Cardoso, Coração de Maria, Anguera, Santanópolis, Irará, Tanquinho, Conceição do Jacuípe, Santa Bárbara, São Gonçalo dos Campos, Ipecaetá, Serra Preta, Candéal e Riachão do Jacuípe como RMFS.

Seguindo as divisões por Território de Identidade da Bahia, divididos de acordo ao Decreto nº 12.354 de 25 de agosto de 2010, Feira de Santana se localiza no Território de Identidade Portal do Sertão. Essa divisão se constitui por conta do planejamento econômico.

Sobre as ocupações e salários da cidade, Feira de Santana tem 142.305 pessoas ocupadas, com média salarial de 1,9 salários-mínimos, segundo dados de 2021 do IBGE.

Culturalmente Feira de Santana recebe influência da sua origem sertaneja e das trocas comerciais propiciadas pelo entroncamento rodoviário. As festas religiosas recebem destaque, além da micareta que acontece todos os anos no mês de abril. Feiras literárias promovidas pela UEFS também entraram no calendário da cidade. Bastante diversificada, a cultura feirense conta hoje com ações públicas e privadas atraindo o público da cidade e de toda região.

Na educação, os dados do IBGE apontam através do levantamento feito em 2010<sup>4</sup>, que a escolarização entre 6 e 14 anos de idade em Feira de Santana estava em 97,4%. Ainda com dados do Censo Escolar disponibilizado pelo IBGE referente ao ano de 2021, Feira de Santana tem 255 escolas que oferecem educação infantil, 363 escolas que oferecem Ensino Fundamental, sendo destas 298 dos anos iniciais e 146 dos anos finais e 81 escolas que oferecem ensino médio. Ainda segundo esses dados, foram 13.962 matrículas na educação infantil, 75.786 matrículas no Ensino Fundamental e 25.501 matrículas no ensino médio. O IDEB dos anos finais do Ensino Fundamental em 2021 ficou em 4,2. No ensino superior Feira de Santana conta com a UEFS, com a Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB) e com cerca de 30 faculdades particulares.

Com base em dados de 2009 do IBGE são 148 estabelecimentos do SUS. Para o atendimento de pessoas com DF, a cidade conta com um Centro de Referência<sup>5</sup> que disponibiliza diversos serviços, como médicos, fisioterapia e um acompanhamento desde a primeira infância até a idade adulta. O Centro funcionava no Centro Social Urbano (CSU) mas ganhou sede própria, com três consultórios clínicos, sala para fisioterapia, sala para curativo, triagem, coordenação, farmácia, recepção e almoxarifado. Além disso, o Hospital Geral Clériston Andrade e o Hospital Dom Pedro de Alcântara oferecem atendimento de urgência e emergência. Por esse motivo, Feira de Santana se torna referência em tratamento para diversas cidades da região e por isso tem enorme importância para nosso estudo. Na nossa próxima subseção traçaremos o perfil epidemiológico das pessoas com DF em Feira de Santana.

---

<sup>4</sup> Os dados referentes a escolaridade no IBGE são de 2010 e ainda não houve atualizações.

<sup>5</sup> Não há dados disponíveis sobre quantos atendimentos são feitos pelo Centro por mês e nem quais cidades são atendidas.

#### 4.1.1 – PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DAS PESSOAS COM DF EM FEIRA DE SANTANA

É importante traçar qual o perfil epidemiológico das pessoas com DF no município de Feira de Santana para melhor conhecer todas as especificidades das pessoas com a doença na cidade e projetar qual o perfil das pessoas que estão nas escolas. Para nos ajudar nessa caracterização iremos utilizar dois estudos, um de Alves (2012) e outro de Silva et. al (2021). Ambos se preocupam em traçar qual o perfil epidemiológico das pessoas com DF em Feira de Santana, em diferentes épocas, o que nos permite também uma comparação. A principal diferença dos estudos é que na pesquisa de Alves (2012) o Centro de Referência a pessoas com Doença Falciforme da cidade ainda não havia sido criado, o que dificultou no levantamento dos dados. Já o estudo de Silva et. al (2021) é exclusivo com os usuários do serviço.

No estudo de Alves (2012), a Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana informou que nos anos de 2010 e 2011 houve 360 casos de DF notificados na cidade, sendo desses 298 na área urbana e 62 na área rural. No entanto, o pesquisador confirmou 223 casos totais, sendo 181 casos na área urbana e 42 casos na área rural. Todos os dados apresentados a seguir serão com base nos dados confirmados pelo autor do estudo. É importante salientar que até 2012 não havia sido criado o Centro de Referências da Cidade de Feira de Santana. Após este referido estudo, nove anos depois, Silva et. al (2021) apresenta um perfil epidemiológico e clínico de usuários de centro de referência que será discutido mais adiante nesta seção.

Em relação ao gênero, a maior frequência ficou entre as mulheres. Já na questão da faixa etária, a frequência maior ficou na infância, com os menores de 1 ano até os 10 anos e a menor frequência ficou entre os maiores de 40 anos. No que diz respeito à renda familiar, 13% recebiam menos de um salário-mínimo, 56,1% recebiam 1 salário-mínimo, 23,3% recebiam 2 salários-mínimos e 7,6% recebiam entre 2 e 5 salários-mínimos. Essa é uma realidade conhecida em todo o país, visto os dados discutidos na segunda seção desse texto e muito influenciada pela baixa escolarização das pessoas com DF.

A diferença do diagnóstico entre as pessoas também é uma realidade, sendo a maioria SS (anemia falciforme). 43,5% das pessoas informaram já ter feito até 10 transfusões de sangue, opção que ajuda as pessoas com DF a terem mais qualidade de vida. Sobre as internações por ano (2010-2011), 22% informaram nunca terem sido internados, 57,4% informaram terem sido internados até 10 vezes, 11,2% informaram

terem sido internados de 11 a 20 vezes ao ano e 9,4% informaram terem sido internados mais de 20 vezes no ano. Esse dado nos mostra a variabilidade dos sintomas que a doença traz, podendo ser mais leves em algumas pessoas enquanto outras tem muitas complicações. As crises de dor foram o sintoma mais citado entre os entrevistados.

Em relação aos atendimentos, a maioria (62,3%) informaram serem acompanhados por hematologista e a grande maioria sempre procura serviços públicos, tanto para acompanhamentos de rotina como em casos de crises de dor ou outras causas que leve ao internamento. O que chama a atenção é que 86,5% informaram nunca ter feito uso de hidroxiuréia, principal medicamento utilizado no tratamento de pessoas com DF. O medicamento deve ser distribuído pelo SUS, mas Feira de Santana conta com diversos casos de atraso nessa distribuição, sendo denunciada publicamente pela AFADFAL.

A prevalência da DF na cidade na época, se colocou em 4 casos/10.000 habitantes. Colocando em números atuais, considerando o último censo, seria, em média, mais de 246.000 pessoas com DF na cidade. Em relação à localidade, Alves (2012) encontrou que as maiores incidências na cidade estavam no: Tomba (12,6%), Campo Limpo (9%), Distrito de Humildes (5,8%), Distrito de Jaíba (4%) e Distrito da Matinha (3,6%). O estudo da prevalência e o conhecimento das localidades se fazem extremamente necessários para a disponibilização de tratamento e políticas públicas direcionadas para o público que realmente necessita. O fato de haver unidades de saúde próximas pode ser primordial até para evitar óbitos. Em estudo feito por Fernandes et al. (2010, p.283) na busca da causa de óbitos de crianças com DF, os pesquisadores concluem que

Embora prevalecessem os óbitos hospitalares, é importante ressaltar que quase 1/4 deles ocorreu no domicílio ou em trânsito para uma unidade de saúde. Alguns fatores, como residência em área rural, dificuldade de transporte até a unidade de saúde e dificuldade da família na identificação de situações de risco para a criança, parecem ter contribuído para esse quadro. Um estudo realizado na Inglaterra relatou sete óbitos domiciliares em um grupo de 11 pacientes com DF e idade abaixo de 20 anos. Os autores enfatizaram que a agilidade no reconhecimento do evento agudo e a busca por atendimento médico devem contrapor-se à rapidez da evolução dos sinais e sintomas graves da doença.

Em estudo mais recente, Silva et. al (2021) buscou traçar o perfil epidemiológico do usuário do Centro de Referência a Pessoa com Doença Falciforme. Foram 64 participantes da pesquisa, com prevalência para o gênero feminino. Em relação a renda, apresentavam baixa renda, recebendo em sua maioria, menos que 1 salário-mínimo. Grande parte também notificou não ter ocupação. Em relação à localização, a maioria possui residência na área urbana.



Algumas pessoas são beneficiadas pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou pela Lei de Organização da Assistência Social (LOAS). Os benefícios são concedidos se for provado que nem a pessoa e nem a família tem como se manter, o que a Lei prevê como  $\frac{1}{4}$  do salário-mínimo por pessoa.

O grande marco nesse estudo está no diagnóstico através da triagem neonatal, o chamado teste do pezinho. 46 participantes notificaram terem sido diagnosticados através do teste, o que fortalece a tese da importância dessa política pública para as pessoas com DF.

O alto número de internações e complicações da doença ainda são realidade em ambos os estudos, e o uso de hidroxiuréia ainda é baixo. Apenas 9 homens e 3 mulheres informaram fazer uso do medicamento.

Como já foi mencionado, a grande diferença dos estudos está na criação do Centro de Referência que auxilia no tratamento e no conhecimento dos casos. No entanto, analisando e comparando os dados podemos observar muita similaridade, mesmo com a diferença de 11 anos entre as pesquisas. Outro destaque fica na diferença da renda entre as pessoas com DF, com até 1 salário-mínimo em relação a base salarial das pessoas da cidade de 1,9 salários-mínimos, dado do IBGE trazido no começo da seção.

O perfil das pessoas com a doença em Feira de Santana é predominantemente feminino, jovem, com baixa escolaridade e conseqüentemente baixa renda e residente nos bairros periféricos da cidade. Na subseção a seguir trataremos da educação na cidade, com o recorte na DF.

#### 4.2 – ANALISANDO DOCUMENTOS: UMA BREVE EXPLICAÇÃO

Os documentos que serão analisados nesta subseção estão relacionados ao direito à educação de pessoas com DF no Brasil. As análises foram feitas segundo as orientações trazidas por Cellard (2012). Segundo o autor, para uma análise completa dos documentos é necessário levar em consideração na pré-análise: o contexto, o autor ou os autores, a autenticidade e a confiabilidade, a natureza, os conceito-chave e a lógica interna. Buscamos compreender como essa legislação reverbera na educação básica de pessoas com DF no município de Feira de Santana.

##### 4.2.1 CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988

O contexto da CF de 1988 é muito particular para o país. Depois do golpe de 1964, a CF significava o resultado de lutas dos movimentos sociais que teriam sobrevivido a barbárie e agora contavam com a missão de refazer o país.

A Constituição de 1988 tentou dar conta das profundas mudanças ocorridas em nosso país na economia, nas relações de poder e nas relações sociais globais, nos últimos 20 anos, introduzindo temas, redefinindo papéis, incorporando às instituições sociais segmentos historicamente marginalizados, sem, no entanto, alterar substantivamente as relações sociais vigentes (NEVES, 1999, p. 99).

A educação se posta com muita relevância nesse processo de redemocratização do país, visto que apenas através da educação podemos evitar barbáries e garantir um estado de direito. A CF vem no sentido de afirmar direitos sociais inerentes à dignidade humana e à cidadania, reforçando os ideais dos novos tempos pós-ditadura. Assim, a CF trata do direito à educação nos artigos: 205, 206, 208, 212 e 214 que discutiremos no decorrer dessa seção, mostrando que a DF não é tratada, assim como outras necessidades educacionais.

Sobre sua autoria, a CF de 1988 foi resultado de uma Assembleia Nacional Constituinte (ANC) formada por 559 representantes, sendo desses 72 senadores e 487 deputados federais. O deputado federal Ulysses Guimarães foi o presidente da ANC.

Trata-se de um documento de reconhecimento nacional. Além de versões impressas, o documento também é divulgado na íntegra em portal oficial do Planalto na *internet*. A confiabilidade se posta principalmente na ampla divulgação, tanto em forma de texto físico como digital e por se tratar de um conjunto de leis vigentes para todos os brasileiros.

Antes de adentrarmos os artigos que discutem a educação em si, é importante destacar que a CF traz desde seu art. 6º já reconhece a educação como direito social

São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. (BRASIL, 1988)

No caso das pessoas com DF, o direito à saúde, também previsto pelo mesmo artigo, tem um peso ainda maior, visto que desde o diagnóstico até o tratamento, todos os aparatos necessários precisam ser assegurados para garantir uma vida de qualidade e evitar óbitos precoces. Dessa forma, podemos perceber a importância do direito à educação e sua garantia na Carta Magna. Através do acesso à educação, as pessoas

conseguirão ter noção dos seus outros direitos e poderão buscá-los quando não forem cumpridos, garantindo assim uma vida digna. É o que corrobora Camara (2013, p.13)

A educação também está inserida dentro da ideia de uma qualidade de vida que exige a satisfação dessas necessidades materiais, que além da própria educação, englobam a saúde, cultura, habitação, dentre outros direitos.

O grande marco da CF de 1988 está na garantia da gratuidade da educação. Desde a Constituição de 1824, a chamada Constituição Imperial, a gratuidade da educação já era mencionada. A grande diferença dessa e das Constituições subsequentes está na explicitação de mecanismos que permitiriam a efetivação dessa gratuidade, desde a educação infantil até o ensino superior, que está presente na CF de 1988. Essa garantia é de grande importância, visto que a partir desse momento, a Lei reconhece a gratuidade que amplia o acesso às escolas e universidades.

Ademais, outro ponto importante de destacar está na responsabilização do Estado por essa garantia da educação para todas as pessoas que é trazida na CF de 1988. Conjuntamente com a família que tem o papel primordial de assegurar que suas crianças irão frequentar as escolas, o art. 205 da CF coloca o Estado como principal responsável por garantir que o acesso seja de fato universalizado.

O art. 206 traz alguns pilares para a educação, tais como: igualdade de condições para acesso e permanência na escola; Liberdade para o aprendizado; Garantia do pluralismo de ideias e concepções pedagógicas; Gratuidade nas instituições escolares; Valorização dos profissionais de educação; Gestão democrática; Garantia do padrão de qualidade; Piso salarial para professores e garantia do direito à educação ao longo da vida. Desses pilares, podemos destacar o primeiro. Como observamos na segunda seção desse texto, as crianças com DF até conseguem acessar às escolas, mas não há condições que as permitam permanecer na escola, como as outras crianças que não têm a doença. Assim, vemos que o art. 206 traz uma ideia de igualdade entre as condições entre as pessoas, já que a própria CF não cria prescrições que facilitariam essa permanência.

O art. 208 foi modificada pela EC 59/2009 garante educação básica e obrigatória dos 4 aos 17 anos, inclusive o acesso para os que não tiverem na idade própria. Para as pessoas com DF essa garantia é essencial já que a defasagem idade/ano ainda é uma realidade. O artigo estabelece no seu inciso III atendimento especializado para pessoas com deficiência, mas sem especificar quais, o que também não abrange as pessoas com DF. O grande destaque fica para o inciso VII que garante “atendimento ao educando, em

todas as etapas da educação básica, por meio de programas suplementares de material didático escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde” (BRASIL, 1988). Esse inciso incluído pela EC nº 59/2009 na CF de 1988 também é trazida pela LDB 9394/96 que discutiremos a seguir nessa mesma seção e é um importante avanço para as pessoas com DF visto que a garantia de assistência à saúde pode diminuir dificuldades encontradas pelas pessoas com a doença que as impedem de continuar seus estudos. No entanto é necessário encontrar formas para que essa assistência abranja essas pessoas de fato já que ainda não conseguimos vê-la cumprida em relação a essas pessoas.

Ainda no art. 208, o §1º traz que: “O acesso ao Ensino Fundamental é direito público subjetivo”. Dizer que um direito público é subjetivo significa que o Estado não pode se negar em nenhum momento de ofertá-lo, nesse caso, refere-se ao acesso ao Ensino Fundamental. Mesmo assim, no caso das pessoas com DF, percebemos que não há uma negação do acesso às escolas, mas o atendimento inadequado acaba afastando-os da escola. Dessa forma, vemos que apesar do artigo ser abrangente, ainda assim não dá conta das demandas da realidade. O §3º diz que: “Compete ao Poder Público recensear os educandos no Ensino Fundamental, fazer-lhes a chamada e zelar, junto aos pais ou responsáveis, pela frequência à escola”. O Censo Escolar se mostra com muita importância para que os municípios, os estados e a União saibam onde estão seus estudantes e avaliar até onde chega à exclusão. Mas, mesmo assim vemos que mais uma vez o cumprimento não é realidade para pessoas com DF que muitas vezes abandonam a escola ou faltam muito, como foi relatado na segunda seção desse texto através dos estudos de Castro (2017).

O art. 214 determina a criação do Plano Nacional de Educação (PNE) com duração de 10 anos e que reúne algumas metas para serem cumpridas durante esse período. Para melhor compreensão das implicações, o PNE será discutido ainda nessa subseção.

Como podemos observar, a CF de 1988 traz noções mais gerais em relação à educação, sem se aprofundar, já que existem outras leis que regulamentam a educação no país. O que destacamos é a importância de a educação pública ser garantida num documento de tamanha importância para o Brasil e fazê-la cumprir para todas as pessoas, independente de suas condições se torna a nossa missão maior.

#### 4.2.2 – ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) é regulamentado pela Lei nº 8069/1990. É conhecida pelo seu avanço no que diz respeito ao reconhecimento dos direitos das crianças e adolescentes. Antes dessa legislação, havia o Código de Menores que foi revogado para que o ECA assumisse o lugar. O Código de Menores foi pensado na ditadura militar e o processo de redemocratização do país trouxe também a necessidade de um alinhamento das ideias brasileiras com as ideias de direitos humanos internacionais. Sobre o Código de Menores, Bezerra (p.17) traz que

tratava apenas da assistência, proteção e vigilância aos que ainda não tinham atingido a idade de 18 anos. Aplicava-se, portanto, exclusivamente, àquele menor que se encontrasse em situação irregular, assim considerado quando fosse abandonado por seus pais ou responsável, mesmo que eventualmente, proveniente de família carente, vítima de crime, em desvio de conduta ou, por fim, quando autor de infração penal.

Dessa maneira, o ECA é de autoria do Congresso Nacional e foi sancionada pelo então presidente Fernando Henrique Cardoso, em 1990. Seu reconhecimento internacional faz com que o ECA (1990) seja autêntico e considerado uma das legislações mais avançadas para crianças e adolescentes do mundo.

Assim como outras legislações aqui analisadas, o ECA (1990) é organizado em artigos, sendo eles 267 no total, que discutem e asseguram direitos básicos às crianças e adolescentes, sendo o direito à educação o foco da nossa análise.

Mesmo com destaque pelo seu avanço no que diz respeito à proteção de crianças e adolescentes, o que o ECA traz ainda é muito pouco cumprido, visto a situação de desigualdade, violência e evasão escolar que o país se encontra.

Sobre a educação, o ECA (1990) trata no art. 53 que é direito da criança e do adolescente a educação, visando o pleno desenvolvimento da pessoa e o preparo do exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho. No mesmo artigo são assegurados alguns requisitos para que o direito à educação seja cumprido, no qual destacamos o inciso I que diz que deve ser assegurada a “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola” (BRASIL, 1990). Aqui observamos que mais uma vez a igualdade e permanência na escola são asseguradas, no entanto, ao analisarmos a situação das pessoas com DF podemos ver que mais essa legislação está sendo descumprida.

O art. 54 coloca como dever no Estado no seu inciso I o oferecimento da educação pública e gratuita, inclusive para os que não tiveram acesso na idade própria. O inciso III do art. 54 garante “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência,

preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1990). Nesse sentido, o ECA tematiza apenas atendimento especializado para pessoas com deficiência, ao contrário de outras legislações que citam transtornos globais de desenvolvimento e superdotação. De toda maneira, as pessoas com DF não são diretamente citadas e nem incluídas. O inciso VII do art. 54 assegura o “atendimento no Ensino Fundamental, através de programas suplementares de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde”. Observamos então a semelhança das garantias dessa legislação com outras como a CF de 1988.

O que chama atenção é o art. 57 que traz uma missão para o poder público, pois este “estimulará pesquisas, experiências e novas propostas relativas a calendário, seriação, currículo, metodologia, didática e avaliação, com vistas à inserção de crianças e adolescentes excluídos do Ensino Fundamental obrigatório” (BRASIL, 1990). Vemos nesse artigo uma oportunidade para que a DF fosse mais conhecida, divulgada e que as diferenças enfim diminuíssem, além de avanços que poderíamos ter com novas pesquisas sobre o tema.

Ao analisar mais essa legislação podemos observar que, se cumprida, conseguiríamos diminuir e muito os problemas atuais (e nem tão atuais) das pessoas com DF nas escolas. Mesmo com as dificuldades de se fazer cumprir a lei, não só no que diz respeito à educação, vemos como uma grande oportunidade para fazermos a diferença na educação das pessoas com a doença, principalmente considerando o art. 57.

#### 4.2.3 – LEI DE DIRETRIZES E BASES DA EDUCAÇÃO 9394/96

A Lei 9394/96 estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Outras leis já haviam feito a mesma função aqui no Brasil, mas a vigente atualmente foi promulgada em dezembro de 1996, num cenário de disputa política. Desde a constituinte de 1988 educadores e trabalhadores já lutavam para que houvesse uma lei para organizar o sistema nacional de educação. Em seguida, os próximos anos foram marcados pela incorporação de emendas nesse sentido e após idas e vindas, a LDB foi promulgada pelo então presidente Fernando Henrique Cardoso, em 1996.

Também reconhecida em âmbito nacional, a LDB 9394/96 é amplamente divulgada e é de domínio público através principalmente do portal do Planalto na internet. Sua confiabilidade se posta principalmente no conhecimento geral sobre a lei, sendo todas as modificações também divulgadas.

A atual LDB é constituída por 92 artigos que versam sobre a educação sob diversos aspectos, inclusive sobre o direito à educação. Os artigos serão apresentados e discutidos durante a análise. O objetivo aqui é analisar quais diretrizes a LDB 9394/96 traz para a educação especial e como as pessoas com DF poderiam ser beneficiadas se fossem incluídas na Lei.

A Lei começa enunciando o que é educação no seu art. 1º, definindo-a como um processo que abrange

os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais. (BRASIL, 1996)

No art. 2º a Lei já apresenta uma mudança em relação a CF de 1988, pois apresenta a educação como dever da família, em primeiro lugar, e depois do Estado. Apesar de parecer apenas uma mudança na ordem, reflete os impactos do neoliberalismo que transfere para o indivíduo toda a responsabilidade pelo seu sucesso ou pelo seu fracasso, incluindo o financiamento pela sua educação, tornando-a uma mercadoria.

O art. 3º apresenta os princípios da educação. Vale salientar é que o inciso I desse artigo versa sobre “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola” (BRASIL, 1996) e no inciso XIII do mesmo artigo, trata sobre a “garantia do direito à educação e à aprendizagem ao longo da vida”. (BRASIL, 1996). No entanto, quando observamos a realidade das pessoas com DF e como a permanência na escola é prejudicada, vemos que a lei é descumprida.

O art. 4º traz algumas garantias do Estado para a educação escolar pública. O grande destaque fica para o inciso VIII que diz que garante “atendimento ao educando, em todas as etapas da educação básica, por meio de programas suplementares de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde”. (BRASIL, 1996). Ou seja, de acordo a lei, é obrigação do Estado oferecer assistência à saúde dos educandos, mas mais uma vez podemos observar o descumprimento da lei em relação as pessoas com DF, já que não há registros em nenhuma pesquisa com esse público que receba algum tipo de auxílio ou assistência.

O art. 4º-A foi incluído pela Lei 13716/2018 e diz que

É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder

Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa. (BRASIL, 1996)

Esse é um artigo muito interessante se pensarmos na vida escolar das pessoas com DF que sofrem com diversas internações no ano. Apesar disso, não há registro na literatura sobre essas pessoas que estejam incluídas nas classes hospitalares. O governo do Estado da Bahia inaugurou em 2018 mais duas classes hospitalares em Feira de Santana, uma no Hospital Estadual da Criança e outra no Hospital Geral Clériston Andrade. Essas duas classes reforçaram as classes já existentes no Hospital Geral Roberto Santos, em Salvador, no Hospital Regional Costa do Cacau, em Ilhéus e nos Hospitais Manoel Novaes e Calixto Midlej, além dos Grupos de Apoio à Criança com Câncer e ao Paciente Oncológico, em Itabuna. O governo do Estado também disponibiliza atendimentos domiciliares.

O MEC através da Secretaria de Educação Especial lançou em 2002, muito antes do art. 4º-A ser incluído, um documento com orientações para classes hospitalares e atendimentos pedagógicos domiciliares. O documento traz orientações que vão desde a organização do espaço hospitalar e do domicílio, até orientações para os professores e profissionais de apoio. O documento apresenta um discurso ainda bastante atual e chega a citar que

No presente documento, condições e limitações específicas decorrem de tratamentos de saúde física e mental, seja na circunstância de internação, como tradicionalmente conhecida, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana, seja no próprio domicílio ou, ainda, em serviços ambulatoriais de atenção integral à saúde mental. (BRASIL, 2002, p.10)

Uma participação efetiva nas classes hospitalares mudaria o cenário atual pois possibilitaria de fato a educação das pessoas com DF. Entretanto, o desconhecimento dessa possibilidade pode ser um motivo para a ausência dessa participação. Dessa forma, podemos mais uma vez reforçar o acesso à educação que abre os olhos para o acesso a outros direitos. A classe hospitalar e o atendimento domiciliar são alternativas fortes e inteligentes caso sejam ofertadas como versa a lei e como orienta o documento do MEC (2002).

O art. 5º da LDB coloca novamente a educação como direito público subjetivo, reforçando o que foi trazido na CF de 1988 e que já foi discutido nesta seção. No §4º transforma em crime de responsabilidade a negligência da autoridade competente, caso comprovada, assim como a CF de 1988. Reforça também a necessidade de recensear os estudantes e zelar junto aos pais pela frequência dos estudantes. Apesar disso, os índices



de evasão escolar são altos entre as pessoas com DF. O processo de zelar pela frequência junto aos pais não pode ser feito de maneira com que os culpe pelas ausências, mas de forma com que se escute e se atenda as demandas e se diminua as dificuldades. A Lei em seu art. 12, inciso VIII, chega a recomendar a responsabilização de pais e responsáveis junto ao Conselho Tutelar municipal em caso de faltas acima de 30% do permitido por lei. Não se trata aqui de condenar para que haja essa responsabilização, mas refletir que existe mais cobranças em relação a frequência do que soluções para diminuí-las, como nos apresentam os casos das pessoas com DF.

O art. 13, inciso IV diz que é responsabilidade do docente “estabelecer estratégias de recuperação para os alunos de menor rendimento” (BRASIL, 1996). Apesar da lei trazer como responsabilidade do professor, para as pessoas com DF não é materializada, visto os relatos trazidos na segunda seção desse texto através dos estudos de Rodrigues et al (2017), nos quais estudantes relatam falta de compreensão por parte dos professores e a não atualização dos conteúdos quando eles passam um período internados. A defasagem idade/ano e as repetições dos anos por várias vezes também são uma demonstração que esse artigo não está sendo cumprido.

O destaque fica para o art. 58 que trata sobre a educação especial. Para a LDB 9394/96 a educação especial é destinada “para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação”. (BRASIL, 1996). Ou seja, mais uma vez as pessoas com DF não são incluídas, apesar de já comprovadas as suas necessidades especiais no que tange à educação. Ressaltamos que esse artigo foi modificado pela Lei 12.796/2013, pois antes não tinha a especificação de para quem era destinada a educação especial, sendo citada apenas “necessidades especiais” no texto original de 1996.

O art. 58 garante em seu §1º serviço de apoio especializado quando for necessário e o §2º autoriza que esse atendimento seja feito fora das escolas, em classes, escolas ou serviços especializados quando for necessário. Essa garantia se coloca com muita importância para as pessoas com DF pois autoriza opções interessantes para a continuidade da escolarização como é o caso do apoio especializado e das classes hospitalares, por exemplo.

O art. 59 vai além e traz outras garantias para o público especificado, como: currículos, métodos e técnicas para atender às necessidades; terminalidade específica para

os que não puderam concluir por conta da deficiência e aceleração para os superdotados; professores qualificados para atender e para integrar esses educandos em classes comuns; educação especial para o trabalho visando sua integração à sociedade e acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares. Observando essas garantias e comparando com todos os relatos de estudantes já trazidos até aqui, podemos concluir que a inserção das pessoas com DF nesse artigo seria de grande importância, visto que atenderia às demandas trazidas pelas crianças e suas famílias.

Uma lei exclusiva para a educação e com tantos detalhamentos com certeza contribuiu para a universalização da educação. Mesmo advinda de uma época com o frescor do neoliberalismo e a proposta de LDB vencedora, a do Deputado Darcy Ribeiro, tendo fortes indícios do estado mínimo e uma supervalorização do ensino privado, consideramos um avanço no que diz respeito à diminuição do analfabetismo, por exemplo, que contava com altos números no fim da ditadura, com 20,1% da população analfabeta. (JUNG, FOSSATI, 2018). Assim, essa é mais uma legislação que não cita a DF. Consideramos a época na qual a lei foi promulgada, mas levamos em consideração também que modificações foram feitas com o passar dos anos, mas ainda assim nenhuma modificação incluiu as pessoas com DF.

#### 4.2.4 – CARTILHA PARA OS PROFESSORES DA AGÊNCIA DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA)

Em 1996 a ANVISA lançou uma cartilha direcionada para professores sobre a DF. Intitulada de “Doença Falciforme – Manual do Professor”, a cartilha possui apenas 4 páginas e traz uma visão geral sobre a doença e possíveis orientações para os professores.

Logo no início da cartilha, a ANVISA destaca a diferença entre DF e traço falcêmico. Sobre a DF, a cartilha diz que

A doença falciforme é uma doença hereditária do sangue, que afeta, por ano, 1.500 nascimentos no Brasil. As complicações da doença falciforme podem afetar a rotina da criança na escola, tornando necessário que o professor esteja consciente a respeito de alguns problemas que podem ocorrer com seu aluno. (ANVISA, 1996, p.2)

Já sobre o traço falcêmico, a cartilha traz que

O traço falcêmico é um estado de portador do gene da doença falciforme, e não significa, portanto, que a pessoa seja portador da doença. Afeta cerca de 3 em cada 100 indivíduos. Ele não causa a doença falciforme, portanto não necessita de tratamento. Tanto o traço falcêmico quanto a doença falciforme podem ser detectados por um exame de sangue específico: a eletroforese de hemoglobina. (ANVISA, 1996, p. 2)

Observando essas duas definições vemos que ocorre de forma aligeirada e sem maiores explicações. Sobre o traço falciforme, se torna ainda mais confusa e com o termo errôneo “portador”, além de ignorar a variabilidade genética, onde algumas pessoas com traço podem sim sofrer com a doença e necessitar de tratamento.

Após essas definições, a cartilha inicia suas orientações, onde chamam de “dicas”. A primeira é relacionada à natação, onde orientam a não expor os alunos com DF a muitas horas no frio por conta das crises de dor.

A próxima orientação é sobre as feridas nas pernas que, como destaca a cartilha, não são contagiosas, mas podem gerar vergonha e afastamento da escola. Seguido disso, há uma orientação sobre às aulas de educação física, onde a cartilha indica que os estudantes com DF não podem ser tratados como inválidos, mas que as atividades devem parar caso haja queixa de dor ou falta de ar.

A outra orientação é em relação aos “deboches” (termo utilizado pela cartilha). A orientação é que os professores protejam os estudantes disso e explique a doença aos outros. Sobre a orientação relacionada às faltas na escola, a cartilha traz que

Alunos com doença falciforme têm maior probabilidade de faltar à escola devido à ocorrência de dores ósseas, maior propensão a infecções, consultas médicas ou internações no hospital. Para compensar estas ausências, eles devem receber encorajamento e ajuda extra, quando necessário. (ANVISA, 1996, p. 3)

Essas duas orientações são extremamente importantes e merecem destaque. Com os estudos já trazidos aqui sobre ausências e evasão escolar, devemos levar em consideração que, os professores tendo noção do seu papel frente à DF e tendo possibilidades de trabalhar o tema dentro da escola abre a possibilidade de diminuir muito as chances de desistência da escola por parte dos estudantes com DF.

As três próximas orientações são feitas em forma de questionamento e estão relacionados à frequência na qual os estudantes com DF precisam ir ao banheiro, porque eles têm estatura menor que os outros estudantes da mesma faixa etária e relacionado aos olhos amarelos apresentados por eles.

Por fim, a cartilha finaliza mostrando como o professor pode ajudar seu aluno com DF e traz um importante alerta

Você pode contribuir para a saúde do seu aluno observando alguns dos sintomas da doença. Se ele está cansado, apático e parece muito pálido, ele deve ir ao hospital para uma avaliação. Se tiver dor nas articulações ou dor

lombar, ele deve ter permissão para deitar-se, ingerir líquidos e ser medicado com analgésico determinado por seu médico. Se tem febre alta, ele deve ser levado ao hospital com urgência. **Lembre-se de que o aluno passa muito mais tempo com você, professor, do que com o médico no hospital, por isso a sua ajuda pode minimizar muito os problemas causados pela doença falciforme. Através disso, a criança com doença falciforme pode tornar-se um adulto útil e um membro valioso para a sociedade.** (grifo deles) (ANVISA, 1996, p. 3)

Assim, a referida cartilha é um material de caráter informativo, o que merece destaque pois pode contribuir muito na comunidade escolar como um todo, caso sejam amplamente divulgado e se torne de conhecimento público. O fato de estar disponível na internet facilita a sua divulgação, mas para que isso aconteça é necessário que os gestores públicos e os gestores escolares tenham conhecimento dele.

Apesar da cartilha da ANVISA (1996) ser pequena, contando com apenas 4 páginas e com informações bem gerais, avaliamos que o conhecimento trazido pode ser um ótimo pontapé inicial no que diz respeito à divulgação da DF dentro da escola. A cartilha toca pontos importantes como idas ao banheiro e *bullying*.

Apesar da importância reconhecida, o manual ainda é muito pouco utilizado, o que é corroborado pela pesquisa de Maia et. al (2013) com 136 educandos, nos quais 95,6% declararam não conhecer o material. Mesmo depois de 17 anos de lançamento (se considerarmos o ano de lançamento do manual e o ano da pesquisa), ainda é um alto percentual de professores que nunca tiveram acesso a ele. Esse desconhecimento de um manual rico em informações e que estimularia a pesquisa sobre a DF só contribui para um cenário de invisibilidade e dificuldades para os estudantes.

#### 4.2.5 – PROGRAMA SAÚDE NA ESCOLA

O Programa Saúde na Escola (PSE) é um programa intersetorial e foi instituído pelo decreto 2.286, de 5 de dezembro de 2007, pelo então Presidente da República, Luiz Inácio Lula da Silva. O programa é instituído nos ministérios da saúde e da educação, conjuntamente e segundo o decreto tem a finalidade de “contribuir para a formação integral dos estudantes da rede pública de educação básica por meio de ações de prevenção, promoção e atenção à saúde”. (BRASIL, 2007). O programa inclui a educação infantil, o Ensino Fundamental, o ensino médio, a rede federal de educação profissional e tecnológica e a Educação de Jovens e Adultos (EJA).

Formado por nove artigos, o decreto apresenta suas diretrizes, seus objetivos e as ações previstas. Também apresenta quais são as obrigações do ministério da saúde e da educação para contribuir com o cumprimento das ações.

Essa não é a primeira tentativa de trabalhar conteúdos de promoção à saúde no Brasil. Após algumas tentativas, a inclusão formal do tema se deu com a aprovação da LDB, como explica Cavalcanti et. al (2015, p. 391-392)

A inclusão formal do tema promoção da saúde pela educação no Brasil adveio com a aprovação da nova Lei de Diretrizes e Bases (LDB) da Educação Nacional, no ano de 1996. Além de definirem o norte para o planejamento e disposição da grade curricular, ou seja, as disciplinas a serem trabalhadas, os Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs) também balizam temas considerados de relevância para a sociedade brasileira, como questões referentes à ética, ao meio ambiente, à orientação sexual, à pluralidade cultural, à saúde, ao trabalho e consumo, e a outros temas que se configurem como importantes. É importante ressaltar que, apesar de o documento não fazer menção de forma clara ao tema saúde na escola, toma a promoção da saúde como referência para trabalhar os temas referentes.

Nos Cadernos de Atenção Básica – Saúde na Escola, documento lançado pelo MS e destinado para as Equipes de Saúde da Família, é explicitado que

A escola, que tem como missão primordial desenvolver processos de ensino-aprendizagem, desempenha papel fundamental na formação e atuação das pessoas em todas as arenas da vida social. Juntamente com outros espaços sociais, ela cumpre papel decisivo na formação dos estudantes, na percepção e construção da cidadania e no acesso às políticas públicas. Desse modo, pode tornar-se locus para ações de promoção da saúde para crianças, adolescentes e jovens adultos. (BRASIL, 2009, p.10)

As justificativas para a escolha do desenvolvimento desse programa na escola perduram quando diz que

Essa dinâmica cultural da escola é extremamente vigorosa, tornando-a um espaço de referências muito importante para crianças e adolescentes, que cada vez mais desenvolvem em seu âmbito experiências significativas de socialização e vivência comunitária. A escola é considerada por alguns como o espaço de transição entre o mundo da casa e o mundo mais amplo. Portanto, a cultura escolar configura e é instituinte de práticas socioculturais (inclusive comportamentos) mais amplos que ultrapassam as fronteiras da escola em si mesma. É dentro desse enfoque que se entende e se justifica um programa de saúde na escola, inserido e integrado no cotidiano e na cultura escolar, irradiando-se dessa forma para além dos limites da escola. (BRASIL, 2009, p. 15)

Ou seja, o MS encontra na escola o *locus* perfeito para essa interlocução entre a educação e a saúde, confirmando uma tendência que já vinha há anos e se confirmou com a aprovação da LDB 9394/96. Percebe-se também que a saúde aqui não é tratada como ausência de doenças, mas é tratada num sentido muito mais amplo, considerando questões

socioambientais, de convivência, da sexualidade humana etc. que serão melhor apresentados mais à frente.

O PSE traz sete objetivos que merecem ser devidamente apresentados e discutidos. Abaixo será apresentada uma tabela com os objetivos na íntegra, como são apresentados em seu decreto.

Quadro 5 - Objetivos do PSE

I - Promover a saúde e a cultura da paz, reforçando a prevenção de agravos à saúde, bem como fortalecer a relação entre as redes públicas de saúde e de educação;
II - Articular as ações do Sistema Único de Saúde - SUS às ações das redes de educação básica pública, de forma a ampliar o alcance e o impacto de suas ações relativas aos estudantes e suas famílias, otimizando a utilização dos espaços, equipamentos e recursos disponíveis;
III - Contribuir para a constituição de condições para a formação integral de educandos;
IV - Contribuir para a construção de sistema de atenção social, com foco na promoção da cidadania e nos direitos humanos;
V - Fortalecer o enfrentamento das vulnerabilidades, no campo da saúde, que possam comprometer o pleno desenvolvimento escolar;
VI - Promover a comunicação entre escolas e unidades de saúde, assegurando a troca de informações sobre as condições de saúde dos estudantes;
VII - Fortalecer a participação comunitária nas políticas de educação básica e saúde, nos três níveis de governo.

Fonte: Elaborado pela autora com base no Decreto 6286/2007

Observando atentamente os objetivos do PSE, podemos destacar dois que, se cumpridos, podem contribuir muito para a educação de pessoas com DF. Se trata do objetivo V, que fala sobre enfrentar as vulnerabilidades que possam comprometer o pleno desenvolvimento escolar e o objetivo VI que fala de promover a comunicação entre escolas e as unidades de saúde.

O art. 3º §2º deixa claro que a participação dos estados, do Distrito Federal e dos municípios depende da adesão, formalizada através do termo de compromisso. Segundo dados do Governo da Bahia, desde 2019 todas as escolas do estado aderiram ao programa.

Seguindo as diretrizes do programa apresentadas no art. 4º, as escolas da Bahia devem trabalhar em 2023 os seguintes eixos: Prevenção à covid-19; combate ao mosquito

*aedes aegypti*; promoção da atividade física e lazer; prevenção ao uso de álcool, tabaco e outras drogas; promoção da cultura de paz, cidadania e direitos humanos; prevenção das violências e dos acidentes; identificação dos estudantes com possíveis sinais de agravos de doenças em eliminação; promoção e avaliação de saúde bucal; verificação e atualização da situação vacinal; promoção da alimentação saudável e prevenção da obesidade infantil; promoção da saúde auditiva e identificação dos estudantes com possíveis sinais de alteração; direito sexual e reprodutivo com a prevenção de IST/AIDS e promoção de saúde ocular e a identificação de estudantes com possíveis alterações.

O decreto deixa claro que os ministérios da saúde e da educação devem trabalhar em conjunto, mesmo que cada um tenha a sua função. Dessa forma, temos dois ministérios coordenando o programa e sendo responsáveis por fazer o decreto ser cumprido. O controle e monitoramento do programa são feitos através dos Grupos de Trabalho Intersetorial (GTI) que tem responsabilidades no âmbito federal, estadual e municipal. Segundo o documento do Ministério da Saúde e do Ministério da Educação intitulado “Passo a Passo PSE – Tecendo Caminhos da Intersetorialidade” (Brasil, 2011), compete ao GTI federal: Garantir a agenda da Comissão Intersetorial de Educação e Saúde na Escola (CIESE) com representantes do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass), Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde (Conasems), Conselho Nacional de Secretários de Educação (Consed), União Nacional dos Dirigentes Municipais de Educação (Undime), áreas da educação e da saúde, e participação social responsável pelo acompanhamento da execução do PSE; Promover, respeitadas as competências próprias de cada ministério, a articulação entre as Secretarias Estaduais e Municipais de Educação e o SUS; Subsidiar o planejamento integrado das ações do PSE nos municípios entre o SUS e o sistema de ensino público, no nível da educação básica; Subsidiar a formulação das propostas de educação permanente dos profissionais de saúde e da educação básica para implementação das ações do PSE; Apoiar os gestores estaduais e municipais na articulação, planejamento e implementação das ações do PSE; Estabelecer, em parceria com as entidades e associações representativas dos secretários estaduais e municipais de Saúde e de Educação, os instrumentos e os indicadores de avaliação do PSE; e Definir as prioridades e metas de atendimento do PSE. (BRASIL, 2011, p.10)

Aqui no estado da Bahia o controle é feito através do Grupo de Trabalho Intersetorial Estadual (GTIE/BA) e mobiliza diversos setores do governo. Segundo a

Portaria Conjunta SEC/SESAB nº03/2016, o GTI é composto pela Secretaria da Educação do Estado da Bahia, Secretaria da Saúde do Estado da Bahia (Sesab), Secretaria da Justiça, Direitos Humanos e Desenvolvimento Social (SJDHDS), Conselho Estadual de Educação da Bahia (CEE/BA), Conselho Estadual de Saúde da Bahia (CES/BA), Conselho de Juventude do Estado da Bahia, União dos Dirigentes Municipais de Educação do Estado da Bahia (Undime/BA) e o Conselho dos Secretários Municipais de Saúde do Estado da Bahia (COSEMS/BA). Segundo o Passo a Passo PSE – Tecendo Caminhos da Intersetorialidade (Brasil, 2011), é obrigação dos GTI estaduais: Definir as estratégias específicas de cooperação entre Estados e municípios para o planejamento e a implementação das ações no âmbito municipal; Articular a rede de saúde para gestão do cuidado dos educandos identificados pelas ações do PSE com necessidades de saúde; Subsidiar o planejamento integrado das ações do PSE nos municípios entre o SUS e a rede de educação pública básica; Subsidiar a formulação das propostas de educação permanente dos profissionais de saúde e da educação básica para implementação das ações do PSE; Apoiar os gestores municipais na articulação, planejamento e implementação das ações do PSE; Pactuar, nas Comissões Intergestores Bipartites (CIB) do Sistema Único de Saúde, encaminhamentos e deliberações no âmbito do PSE, conforme fluxo de adesão; Contribuir com os ministérios no monitoramento e avaliação do programa; e identificar experiências exitosas e promover o intercâmbio das tecnologias produzidas entre os municípios e o PSE. (BRASIL, 2011, p. 11). Além desses dois GTI, também há o GTI municipal, que o documento recomenda que seja composto por gestores das Secretarias de Saúde e Educação, representantes das equipes de Saúde da Família e representante dos educadores que atuarão no PSE, representantes das escolas, jovens e das pessoas da comunidade local. (BRASIL, 2011, p. 11-12)

No ano de 2008 foi lançada a Portaria 2931/2008 que estabelecia os recursos financeiros pela adesão ao PSE e credenciava municípios para o programa. Essa Portaria foi revogada pela Portaria Interministerial nº 1413/2013. Na Portaria de 2008 foi divulgada uma lista com os municípios credenciados, dos quais Feira de Santana ainda não estava presente. Na Portaria 3146/2009 que cumpre a mesma função, Feira de Santana também estava ausente. Feira de Santana só aparece nos documentos a partir de 2014, quando a cidade aderiu ao programa, ou seja, 7 anos após a promulgação do decreto. A partir daí o município começou a receber os repasses da União para cumprir os objetivos e as diretrizes do PSE nas escolas.



Em levantamento feito nas portarias a partir de 2017, podemos acompanhar todos os repasses feitos para o município. Para o ciclo 2017/2018, a Portaria 3662/2018 informa que Feira de Santana tinha 51.598 estudantes pactuados e recebeu R\$69.676. O destaque dessa portaria fica para a categoria “Repasse financeiro para reduzir a baixa frequência por motivos relacionados à saúde e seus determinantes”. A própria Portaria define que essa categoria é para municípios que “registraram dados sobre baixa frequência escolar por motivo de saúde e seus determinantes no Sistema de Condicionalidades do Programa Bolsa Família (SICON-PBF)”. Não há maiores explicações sobre quais doenças são registradas pelo SICON, mas a portaria registra que os valores repassados dependem da faixa de percentual de registro, sendo R\$3.320,76 o menor valor e R\$29.886,63 o maior valor pago. Feira de Santana não registrou repasses nessa categoria, no entanto, fica a dúvida se a DF poderia ser ou não incluída nesta categoria.

Em 2020 foram destinados recursos exclusivos para a prevenção e o combate do Covid-19, através da Portaria 1857/2020. Para Feira de Santana foram repassados R\$864.316,00. Ainda em 2020 o PSE foi vinculado ao Programa Crescer Saudável que tem como objetivo prevenir e controlar a obesidade infantil. Para o PSE, o município recebeu R\$73.676,00 e para o Programa Crescer Saudável foram recebidos R\$65.000, resultando num repasse de R\$138.676,00. Em números do ciclo 2021/2022, Feira de Santana recebeu para o PSE R\$80.676,00 e para o Programa Crescer Saudável R\$32.270,40, resultando num repasse de R\$112.946,40. Olhando para esses números podemos observar o crescimento dos repasses feitos para a cidade. A inclusão de um programa exclusivo para o controle da obesidade infantil com orçamento próprio nos mostra que é possível uma ampliação do PSE e a inclusão de doenças com altos índices, como é o caso da DF.

A grande dificuldade da efetivação do PSE está na demanda de profissionais necessários. Os profissionais envolvidos no PSE são oriundos do Programa Saúde da Família (PSF), que muitas vezes não contam com equipes grandes ou com um número suficiente para atender tais demandas. Castro (2011, p.104) resume bem a situação quando diz que

O vínculo de dependência ao PSF, no sentido de necessitar dos profissionais que nele atuam, mas que nem sempre se fazem presentes nas equipes, a exemplo do nutricionista (responsável pela alimentação escolar do município), psicólogo e/ou psiquiatra (que prestam serviço aos Centros de Atendimento Psicossocial-CAPs). Tais profissionais serão fundamentais no momento em que são feitas as avaliações clínica e psicossocial; a avaliação nutricional e a

avaliação da saúde bucal. O município só contará com prestação de serviço destes profissionais, (nutricionista e psicólogo) se estiver contemplado na lista dos entes federados com gestão básica e plena (ver nota de orientação Sistema Único de Saúde, 2001), ou seja, se tiver na faixa média de cem mil habitantes.

Porém, em documento do Ministério da Saúde orientando sobre o passo a passo para adesão dos municípios para o ciclo 2023/2024, é informado que não é mais necessário a vinculação das equipes às escolas.

Entendendo que o território do PSE é o município, e que todas as ações devem ser planejadas e articuladas com as equipes das escolas (educação), todos os tipos de equipes de Atenção Primária do município, inclusive as Equipes Multidisciplinares de Saúde Indígena (EMSI), devidamente cadastradas e atualizadas no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), estão aptas a realizar as ações do PSE nas escolas pactuadas. Assim, não é mais necessária a vinculação das equipes às escolas. (BRASIL, 2022, p.4)

O estado da Bahia tem um documento que orienta as escolas em relação ao passo a passo preciso para a implementação do PSE. As fases apresentadas nesse documento são: Fase 1 de planejamento das ações, sendo colocado como responsável a equipe gestora da unidade escolar; fase 2 de problematização/instrumentalização, sendo colocada como responsável a equipe docente; fase 3 de catarse/prática social final, sendo colocados como responsáveis os estudantes, a equipe docente e a comunidade escolar e a fase 4 da avaliação das ações, sendo colocado como responsável todos os envolvidos.

Durante a fase 2, é recomendado que se faça um diagnóstico situacional, em que os profissionais de educação devem estimular os estudantes a fazerem um levantamento de dados epidemiológicos conjuntamente com a unidade básica de saúde ou da família do território. A partir desses dados o profissional da educação conseguirá iniciar sua prática social e instrumentalizar os estudantes. O documento ainda recomenda através de uma situação hipotética, como cada professor das disciplinas devem trabalhar após o diagnóstico situacional. Ao final, a unidade escolar deve preencher um formulário diagnóstico *online*.

Essa orientação dada para as escolas através do Governo da Bahia é recomendada através dos Cadernos de Atenção Básica – Saúde na Escola (BRASIL, 2009, p. 18-19). Dessa forma, podemos observar que é uma ação conjunta entre a União e os estados, assim como preconiza o decreto 2286/2007.

O que é preciso destacar no PSE é que não há nenhuma ação focalizada para as pessoas com DF, mesmo que as ações não a excluam. De toda maneira, devido à forte incidência no Brasil, se faz extremamente necessário que doenças como essa tenham

ações planejadas dentro da escola. O alcance do PSE ajudaria a reduzir números de repetências e evasão escolar e traria mais visibilidade às pessoas com DF. Entretanto a doença não está incluída no PSE, mas, os objetivos V e VI estão alinhados com uma prática que poderia incluí-las, mesmo assim nenhum documento até hoje incluiu as pessoas com DF no programa. Nos Cadernos de Atenção Básica – Saúde na Escola já citado aqui, referindo-se aos estudantes da educação infantil, Ensino Fundamental e ensino médio é dito que

As condições de vida e saúde e também as iniquidades sociais em nosso país permitem dizer que essa parcela da população está exposta a graves riscos de adoecimento e a situações de vulnerabilidade, que precisam ser objeto prioritário de ação eficaz pelo sistema de saúde, em conjunto com outros setores, particularmente os de Educação e Ação Social. Ao considerar os esforços do Ministério da Educação em tornar a escola pública inclusiva e acessível a crianças e adolescentes com deficiência (física, visual, auditiva, múltipla), oportuniza-se uma sociedade mais igualitária, sendo que os profissionais da saúde terão papel relevante no suporte às necessidades específicas desses estudantes. Conhecer e lidar com esses fatores de risco e vulnerabilidades, promovendo e protegendo a saúde, impactará de maneira positiva a qualidade de vida, as condições de aprendizado e, conseqüentemente, a construção da cidadania. (BRASIL, 2009, p. 15)

Observando essa citação percebemos que só são considerados vulnerabilidades e especificidades ligadas às deficiências. Aqui seria outro importante momento para a inclusão das pessoas com DF, visto que o próprio texto traz que “Conhecer e lidar com esses fatores de risco e vulnerabilidades, promovendo e protegendo a saúde, impactará de maneira positiva a qualidade de vida, as condições de aprendizado e, conseqüentemente, a construção da cidadania” (Brasil, 2009, p.15).

No mesmo documento, ao citar o papel de articulação entre a saúde e a educação da Equipe de Saúde da Família (ESF), recomenda-se que

Por isso, sempre que se detecte uma criança, adolescente ou jovem com necessidades ou problemas de saúde, deve-se designar um profissional da equipe de saúde, em conjunto com um representante da comunidade escolar, para fazer o acompanhamento e coordenação do cuidado ou plano terapêutico proposto, mobilizando os recursos de saúde e educacionais necessários, evitando-se ou reduzindo-se ao máximo o afastamento dos estudantes de suas atividades escolares normais (PORTUGAL, 2006). A estruturação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família, os NASF, compostos por equipes multiprofissionais, trará reforços técnicos importantes e a possibilidade de acompanhamento qualificado às crianças e adolescentes com deficiência. (BRASIL, 2009, p.20)

Aqui novamente é citado apenas crianças e adolescentes com deficiência. Mais uma ação que seria fundamental a inclusão de pessoas com DF, pois se estas tivessem sua identificação por uma ESF ou Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) dentro da

escola, minimizaria todas as dificuldades já citadas aqui. No entanto, mais uma vez é mostrado o desconhecimento e a invisibilidade em relação a doença.

Ao se referir às avaliações clínica e psicossocial, o caderno traz que o objetivo é “fomentar o desenvolvimento físico e mental saudáveis” (Brasil, 2009, p. 20), observando o crescimento dos estudantes, principalmente no que diz respeito à deficiência e saúde mental. Através dessa avaliação, deve-se manter medidas de educação e saúde nos mais diversos eixos, que vão desde nutrição, até prática de atividade física, passando por cuidados com saúde bucal, prevenção ao uso de drogas e à violência. Mais uma vez o destaque fica na avaliação de deficiência, onde poderia ser incluída também a DF. Não que as medidas tomadas a partir daí exclua essas pessoas, mas ao mesmo tempo não inclui as suas especificidades.

Ao seguir pelo caderno, existem orientações para práticas esportivas, para a detecção de alterações na pressão arterial, alterações visuais ou auditivas, porém em nenhum momento é incluído ou citada a DF. Também se trata sobre a nutrição e a prevenção de doenças crônicas como: hipertensão arterial, doença isquêmica do coração, diabetes e câncer. Com mais um silenciamento, a doença não é citada como foco de uma nutrição que evitaria ou diminuiria complicações causadas por alimentos processados ou com excesso de açúcar.

Nas atribuições dos profissionais da atenção básica em relação ao PSE, o caderno destaca duas atribuições que se incluíssem a DF seria muito benéfica. São elas:

Estabelecer em parceria com os profissionais da educação estratégias comuns de operacionalização do Programa Saúde na Escola, considerando nesse planejamento as diretrizes e os princípios preconizados pela Política Nacional da Atenção Básica e o Projeto Político Pedagógico das escolas;

Contribuir no debate para a inserção transversal dos temas da saúde no currículo escolar. (BRASIL, 2009, p. 67)

Infelizmente, a desinformação de professores sobre a DF que aparece em diversas literaturas e a desinformação até em equipes de saúde que prejudica o atendimento dessas pessoas não contribuem com uma parceria que seja benéfica para o público com a doença. Caso as pessoas com DF fossem incluídas no programa e a doença saísse da invisibilidade, essa parceria seria extremamente necessária no que diz respeito à educação das pessoas com DF, pois em conjunto os profissionais de saúde e educação conseguiriam diminuir as muitas dificuldades que perpassam uma vida com essa condição. Ao mesmo tempo que, as escolas com estudantes com DF que inserissem esse conteúdo no seu

currículo, contribuiria com a disseminação do conhecimento e diminuiria casos de racismo e *bullying* tão presentes na vida dessas crianças.

Também há de se destacar que as duas vezes que o caderno cita “anemia” está se referindo à anemia ferropriva e não à anemia falciforme. Dessa maneira, concluímos que o caderno, um documento tão importante e direcionado aos profissionais de saúde, silencia completamente qualquer indício da DF, não se referindo a nenhum conteúdo ligada a ela.

O que a portaria que regulamenta o PSE não apresenta é como o programa chegará às escolas de forma que não sobrecarregue o trabalho de professores que já enfrentam dificuldades para o cumprimento do seu trabalho. Seria interessante se o PSE tivesse também uma diretriz de valorização dos professores que terão que trabalhar, além dos seus conteúdos próprios, a promoção da saúde em conjunto com a ESF.

Apesar disso e após toda essa análise, enxergamos no PSE uma ótima oportunidade para a inclusão das pessoas com DF. A união dos ministérios da saúde e da educação trabalhando conjuntamente, aumenta a possibilidade de sucesso em um programa que atinge todos os estados do país. No caso da Bahia que tem 100% de adesão, caso a DF fosse incluída de forma clara e objetiva, conseguiríamos alcançar estudantes em todas as regiões melhorando o processo educacional, ao mesmo tempo que as ESF controlariam mais de perto a doença.

#### 4.2.6 – LEI MUNICIPAL DE FEIRA DE SANTANA 3412/2013

A Lei Municipal 3412/2013 foi promulgada pelo então prefeito José Ronaldo de Carvalho após o projeto de lei nº 92/2013, sob a autoria do vereador Edil Justiniano Oliveira França. Em seu preâmbulo a Lei traz que “dispõe sobre a criação do programa e atenção integral às doenças falciformes no âmbito do município de Feira de Santana”. Tem o objetivo a criação do Programa e Atenção Integral as Pessoas com Doenças Falciformes, com informado no *caput* da lei. Através da criação desse programa, a lei visa: reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF; disseminar informações relativas a DF; apoiar e promover assistência ao portador de DF. (FEIRA DE SANTANA, 2013).

Apesar de ser uma lei no campo da saúde, a escolha da análise dela aqui se faz por dois motivos: (1) é uma lei municipal voltada para as pessoas com DF; (2) há incisos que tratam de educação e conhecimento sobre a doença que serão detalhados mais à frente.

Observando os objetivos da lei apresentados anteriormente, podemos destacar o que se fala sobre melhorar a qualidade de vida, que deve ser de maneira completa e não apenas no campo da saúde. Também devemos destacar o caráter educativo que tem em relação a disseminar informações sobre a DF, mesmo a lei não caracterizando onde e para quem serão disseminadas essas informações e destacar o termo “portador” que se faz errônea, visto que não há como portar uma doença crônica, sendo “pessoa com DF” o termo correto.

Em parágrafo único os redatores da lei se preocupam em definir, rapidamente, o que é a DF. A lei traz que se entende por DF

as patologias decorrentes de uma mutação genética de caráter hereditário, que ocasiona a transformação da hemoglobina A em hemoglobina S, provocando problemas de oxigenação (anemias), crises dolorosas e hemorragias. A manifestação mais grave da Doença Falciforme é a Anemia Falciforme. (FEIRA DE SANTANA, 2013)

O art. 2º traz 16 diretrizes que o programa deve seguir, sendo a maioria delas no campo da saúde. No entanto, algumas delas estão também no campo da educação e serão analisadas.

#### Quadro 6 – Diretrizes Lei 3412/2013

V - Promover ações educativas, visando informar à população e os profissionais da rede básica de saúde e da educação sobre as Doenças Falciformes;
VI - Promover intercâmbio com especialistas atuantes nas universidades, em instituições de pesquisa e nos serviços de saúde diversos;
X - Estimular e apoiar as associações de pessoas com Doenças Falciformes;

Elaboração da autora com base em Feira de Santana, 2013.

O inciso V recomenda ações educativas e inclui a população, os profissionais de saúde e da educação. São três públicos distintos e que, provavelmente, essas ações teriam que ter enfoques e linguagens diferentes. Apesar dessa diretriz, não foi encontrada na literatura nenhum indício dessas ações educativas nas escolas, tendo estudos mais recentes como os apresentados aqui, mostrado que a situação educacional das pessoas com DF permanece em situação precária e seguindo a uma tendência de outros lugares do país.

O inciso VI visa a integração de profissionais especialistas atuantes nas universidades, em instituições de pesquisa e nos serviços de saúde. Essa talvez seja uma possibilidade de cumprir o inciso anterior, já que a linguagem entre pares seria mais adequada e acessível. Com certeza o intercâmbio proposto, caso cumprido, contribuiria e muito para a diminuição das dificuldades no processo de escolarização das pessoas com DF.

O inciso X cita apoiar e estimular as associações de pessoas com DF da cidade, que pode ser entendida como mais um espaço educativo, compreendendo como uma educação não-formal, mas igualmente necessária, visto que, como já apresentado nesse texto, é um espaço de reconhecimento, fortalecimento, empoderamento e luta pelos seus direitos.

A lei não chega a citar como nenhuma dessas ações serão tomadas e nem como se pretende fazer para que os objetivos e diretrizes sejam cumpridos. Também não informa como será feito o controle, monitoramento, fiscalização ou avaliação das ações. Apenas é informado no art. 3º que “o Poder Executivo através do órgão competente Secretaria Municipal de Saúde, definirá as ações para a execução do Programa de Promoção e Atenção Integral às Doenças Falciformes.” (FEIRA DE SANTANA, 2013).

Trata-se de uma lei que representa um avanço na cidade, visto os anos de apagamento das pessoas com doença, mesmo com altos índices na cidade. É preciso reconhecer a importância da lei municipal 3412/2013, mas evidenciar a necessidade de mais transparência na sua disseminação e no seu cumprimento.

#### 4.2.6 – PLANO NACIONAL DE EDUCAÇÃO (2014-2024) LEI 13005/2014

O Plano Nacional de Educação (PNE) com vigência de 2014 a 2024 obedece a Lei 13005/2014, promulgada em 25 de junho de 2014, pela Presidenta Dilma Rouseff. Por sua vez, o PNE obedece a determinação do art. 214 da CF e precisa ser renovado a cada 10 anos e é responsabilidade da União criar e zelar para que seja cumprido. O compromisso com um plano nacional é reafirmado no art. 9º, inciso I da LDB 9394/96. Esta não é a primeira experiência do Brasil com planos nacionais de educação, no entanto, a mudança para uma regulamentação em forma de Lei que determina o prazo de 10 anos, torna o PNE um compromisso contínuo. Sobre isso, Cury (2011, p.794) diz que

o PNE se completa com uma lei própria que o regulamente, com reiteração de sua duração decenal, fora de uma presença em disposições transitórias e, sobretudo, dentro de um “sistema nacional de educação”. Essa última

expressão, ausente nos textos vigentes até então por conta de uma rejeição sistemática, traduz a vontade de não permitir que o novo PNE venha a ser mais uma carta de intenções ou um conjunto disperso de prescrições inviáveis.

A lei que determina o PNE é estruturada em forma de diretrizes e metas para a educação e que devem ser alcançadas em até 10 anos. O PNE atual compreende 10 diretrizes e 20 metas no total que perpassam diversos aspectos da educação e que foram estabelecidas para diminuir desigualdades e resolver eventuais problemas da educação do país. A lei também determina quem é responsável pelo cumprimento e monitoramento das metas. O PNE apresenta como diretrizes: erradicar o analfabetismo; universalizar o atendimento escolar; superar as desigualdades educacionais, com ênfase na promoção da cidadania e erradicação da discriminação; melhorar a qualidade da educação; formar para o trabalho e para a cidadania; promover a gestão democrática na educação pública; promoção humanística, científica, cultural e tecnológica; estabelecer as metas de aplicação dos recursos públicos de acordo ao Produto Interno Bruto (PIB) do país; valorizar os profissionais de educação e promover os princípios do respeito aos direitos humanos, à diversidade e à sustentabilidade socioambiental. (BRASIL, 2014).

A Lei ainda determina que é a execução e o monitoramento do cumprimento das metas é responsabilidade do Ministério da Educação (MEC); da Comissão de Educação da Câmara dos Deputados e Comissão de Educação, Cultura e Esporte do Senado Federal; do Conselho Nacional de Educação (CNE) e do Fórum Nacional de Educação. Também determina que a cada 2 anos, o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP) irá aferir e divulgar a evolução das metas.

Das metas trazidas pelo PNE vamos enfatizar as que poderiam ter relação com a DF. Se trata das metas 4, 7 e 8. Serão apresentadas no quadro abaixo o que versa a meta e qual o objetivo de cada uma delas.

Quadro 7 – Metas do PNE relacionadas a DF

META 4 – INCLUSÃO	Universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezesete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional	INDICADOR 4A - População de 4 a 17 anos de idade com deficiência que frequenta a escola – 100% INDICADOR 4B - Matrículas de alunos de 4 a 17 anos de idade com deficiência, TGD e altas habilidades ou superdotação que
-------------------	---	--



	especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados.	estudam em classes comuns da educação básica – 100%
META 7 – QUALIDADE DA EDUCAÇÃO BÁSICA/IDEB	Fomentar a qualidade da educação básica em todas as etapas e modalidades, com melhoria do fluxo escolar e da aprendizagem de modo a atingir as seguintes médias nacionais para o Ideb: 6,0 nos anos iniciais do Ensino Fundamental; 5,5 nos anos finais do Ensino Fundamental; 5,2 no ensino médio.	INDICADOR 7A - IDEB anos iniciais do ens. Fundamental – 6,0 INDICADOR 7B - IDEB anos finais do ens. Fundamental – 5,5 INDICADOR 7C - IDEB ensino médio – 5,2
META 8 – ELEVAÇÃO DA ESCOLARIDADE/ DIVERSIDADE	Elevar a escolaridade média da população de 18 (dezoito) a 29 (vinte e nove) anos, de modo a alcançar, no mínimo, 12 (doze) anos de estudo no último ano de vigência deste Plano, para as populações do campo, da região de menor escolaridade no País e dos 25% (vinte e cinco por cento) mais pobres, e igualar a escolaridade média entre negros e não negros declarados à Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE.	INDICADOR 8A - Escolaridade média da população de 18 a 29 anos – 12% INDICADOR 8B - Escolaridade média da população de 18 a 29 anos residente na área rural – 12% INDICADOR 8C - Escolaridade média da população de 18 a 29 anos pertencentes aos 25% mais pobres – 12% INDICADOR 8D - Razão entre a escolaridade média de negros e não negros na faixa de 18 a 29 anos – 100% INDICADOR 8E - Percentual da população de 18 a 29 anos com menos de 12 anos de escolaridade – 0% INDICADOR 8F - Percentual da população de 18 a 29 anos

		residente no campo com menos de 12 anos de escolaridade – 0% INDICADOR 8G - Percentual da população de 18 a 29 anos entre os 25% mais pobres com menos de 12 anos de escolaridade – 0% INDICADOR 8H - Percentual da população negra entre 18 e 29 anos com menos de 12 anos de escolaridade – 0%
--	--	--

Fonte: Elaborada pela autora com base na Lei 13005/2014.

Articulando a importância do PNE e suas metas, apresentaremos um levantamento da situação do Brasil, da Bahia e de Feira de Santana em relação as metas selecionadas. Vale salientar que, o Brasil como um todo tem problemas em relação ao cumprimento de todas as metas, visto que nenhuma delas foi alcançada mesmo próximo de expirar o prazo do decênio. Através desse quadro comparativo fica evidente qual a situação da educação, fazendo o recorte da situação das pessoas com DF no município de Feira de Santana.

Quadro 8 – Levantamento da situação do Brasil, da Bahia e de Feira de Santana em relação às metas associadas à DF

META	BRASIL	BAHIA	FEIRA DE SANTANA
META 4 - INCLUSÃO	INDICADOR 4A – 85,8% INDICADOR 4B – 85,5%	INDICADOR 4A – 85,4% INDICADOR 4B – 95,8%	INDICADOR 4A – 86,0% INDICADOR 4B – 100%
META 7 – QUALIDADE DA EDUCAÇÃO BÁSICA/IDEB	INDICADOR 7A – 5,2% INDICADOR 7B – 4,2% INDICADOR 7C – 3,7%	INDICADOR 7A – 4,3% INDICADOR 7B – 3,4% INDICADOR 7C – 3,0%	INDICADOR 7A – 3,4% INDICADOR 7B – 3,3% INDICADOR 7C – NÃO INFORMADO
META 8 – ELEVÇÃO DA ESCOLARIDADE/ DIVERSIDADE	INDICADOR 8A – 9,8% INDICADOR 8B – 7,8% INDICADOR 8C – 7,9%	INDICADOR 8A – 8,9% INDICADOR 8B – 7,3% INDICADOR 8C – 6,9%	INDICADOR 8A – NI* INDICADOR 8B – NI* INDICADOR 8C – NI* INDICADOR 8D – NI* INDICADOR 8E – 49,8%

INDICADOR 8D –	86,6%	INDICADOR 8D –	90,4%	INDICADOR 8F–	71,3%
INDICADOR 8E –	78,6%	INDICADOR 8E –	85,5%	INDICADOR 8G –	74,9%
INDICADOR 8F–	93,3%	INDICADOR 8F –	95,3%	INDICADOR 8H –	52,8%
INDICADOR 8G –	95,7%	INDICADOR 8G –	97,2%		
INDICADOR 8H –	86,1%	INDICADOR 8H –	87,7%		

Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados do Portal do PNE. \*Não informado

Após apresentarmos os números, cabe discuti-los com atenção.

A meta 1 do PNE que diz respeito à universalização da educação infantil se coloca com muita importância pois busca garantir a participação escolar desde a primeira infância. No entanto, o adoecimento da DF é mais comum na primeira e na segunda infância, o que exige um maior conhecimento por parte dos professores. Em estudo de Silva Filho et. al (2011) que buscou conhecer as manifestações clínicas agudas na primeira e na segunda infância no Rio de Janeiro, 29% das crianças de 0 a 3 anos já tinham tido episódios dolorosos, enquanto 55,9% de crianças de 3 a 6 anos tinham tido o mesmo sintoma. 58,1% das crianças de 0 a 3 anos tinham tido sequestro esplênico, condição que afeta o baço e 29,4% das crianças de 3 a 6 anos relataram o mesmo sintoma. As infecções são ainda mais recorrentes, acontecendo com 85,5% das crianças de 0 a 3 anos e com 94,1% das crianças de 3 a 6 anos. Ou seja, o estudo Silva Filho et. al (2011) corrobora com a teoria de maior adoecimento na primeira e na segunda infância. Apesar disso, em estudo feito por Araújo (2016) na cidade de Cruz das Almas – Bahia com professores de educação infantil, 41% dos professores entrevistados declararam não saber o que fazer em caso de crises de dor. É um número preocupante pois, além do adoecimento ser maior, é preciso uma maior observação das crianças dessa idade que muitas vezes não saberá comunicar perfeitamente o que está sentindo, podendo ter seus sintomas confundidos com preguiça. Mesmo assim, é importante reforçar a importância de uma educação infantil universalizada e com oportunidades equivalentes para todas as pessoas.

A meta 2 que está relacionada ao Ensino Fundamental, mais especificamente o indicador 2B que indica números sobre a população de 16 anos com pelo menos o Ensino Fundamental concluído demonstra bem uma realidade já conhecida entre as pessoas com

DF. Os números são apresentados cruamente, sem que se apresente as causas deles. No entanto, como já foi demonstrado em vários estudos, a defasagem idade/ano muito presente entre essas pessoas contribui para que o Brasil esteja tão longe da sua meta. Olhando para os números da Bahia e de Feira de Santana, com altos índices de DF, conseguimos observar como essa condição se traduz na nossa realidade, ambos com a situação atual abaixo da média nacional e muito longe da meta prevista.

A meta 4 é a meta que trata da inclusão e é a meta mais adequada para a inclusão de pessoas com DF. Nenhum dos grupos citados abrange essas pessoas, todavia as pessoas com a doença estão nas escolas regulares sem o devido atendimento. Se a DF fosse incluída nessa meta seria menos invisibilizada e teria recursos suficientes para ser tratada adequadamente nas escolas ou até em classes hospitalares que se postam como importante possibilidade para a continuidade no processo de aprendizagem.

A meta 5 se refere à alfabetização infantil e as metas ainda estão longes de serem atingidas. Mais uma vez a realidade das pessoas com DF contribuem para esses números. O maior índice entre eles está no indicador 5C que se refere a proficiência insuficiente em matemática. Em estudo de Rodrigues et. al (2018) na cidade de Feira de Santana, dos 53 participantes, 19 foram declarados como não alfabetizados. Como já citado na segunda seção desse texto, o estudo de Castro (2017) aponta para a falta de concentração das crianças com DF que dificulta o aprendizado de matemática e interpretação de texto. Com isso, vemos a necessidade de maior preparação por parte dos professores no momento da alfabetização para que se evite desistências. Porém, os professores necessitam de uma formação voltada para auxiliar esse público, o que pode ser relacionada com a meta 16 que trata sobre formação e com a meta 17 que trata sobre a valorização do magistério.

A sexta meta tem relação com a educação integral e essa talvez seja uma barreira quando se trata de uma rotina como a das pessoas com DF, com frequentes consultas médicas, fisioterapia etc. Mesmo assim, considerando a variabilidade de sintomas ou crianças que estejam com os sintomas mais controlados, uma educação integral se torna interessante pois, aliado a meta 5 por exemplo, seria mais tempo para trabalhar dificuldades, além de integrar os estudantes com DF em outras atividades escolares. Uma rotina maior na escola exigiria também um maior cuidado e atenção na observação de sinais e sintomas para evitar o agravamento da doença.

A sétima meta também é destaque. A qualidade na educação associada ao IDEB já fora discutida na segunda seção desse texto. Contudo, aqui o sucesso com o IDEB aparece exclusivamente como uma meta do PNE. A presença irregular das pessoas com DF na escola influencia diretamente nesse índice, mas os números são sempre avaliados e apresentados cruamente, sem que haja nenhum tipo de avaliação da realidade e sem que haja também um esforço por parte do poder público para trazer uma equidade na permanência da escola.

A meta 8 é outra que poderia trazer o tema da DF pois se encaixa perfeitamente com uma realidade já apontada na literatura. Mesmo as pessoas com DF se adequando em algumas das categorias apresentadas, a oitava meta poderia apresentar uma categoria especialmente para elas, pois as tiraria da invisibilidade, além de reservar recursos públicos especialmente para esse público, para atender às suas especificidades. Dois estudos em Feira de Santana corroboram com essa afirmação. Rodrigues et. al (2018) encontrou que 20,76% dos participantes tinham o Ensino Fundamental incompleto. Já da Silva et. al (2021) encontrou que 22% dos homens participantes da pesquisa tinham menos de 8 anos de estudo, enquanto esse número entre as mulheres era de 27%. A meta 9 também se relaciona com a meta 8, já que trata de alfabetização de jovens e adultos e poderia trazer diretrizes para as pessoas com DF.

Outra meta muito interessante para as pessoas com DF é a meta 10, que versa sobre a Educação de Jovens e Adultos (EJA) integrada. Nessa meta, propõe-se que se integre a EJA com a educação profissional. Como já discutimos sobre a relação das pessoas com DF e o mercado de trabalho, a opção trazida pela meta 10 as qualificariam para o mercado de trabalho e conseqüentemente traria mais oportunidades. Conjuntamente com políticas públicas que integrasse pessoas com DF ao mercado de trabalho, sem trazer prejuízos em caso de internamentos etc., acarretaria uma melhora de vida considerável para essas pessoas, já que assim elas poderiam acessar melhores tratamentos, se alimentariam melhor, teriam melhores moradias, além de se sentirem mais úteis e poderem participar mais da sociedade.

Pensando em uma realidade modificada no cumprimento das outras metas apontariam para um futuro em que as metas 11 e 12 poderiam cumprir um importante papel na vida das pessoas com DF que cumpririam o processo de escolarização em tempo ideal. Tanto uma educação profissional como o ensino superior seriam um divisor de

águas no que diz respeito ao acesso ao mercado de trabalho, como já foi discutido no texto.

O princípio da gestão democrática trazido na meta 19 aumenta a possibilidade das escolas e da comunidade escolar como um todo conhecer mais a DF. Uma comunidade pronta para lidar com as demandas trazidas pelas famílias inseridas ali, consegue também transformar o processo de escolarização que muitas vezes é excludente.

Após apresentarmos as metas do PNE, os dados do Brasil, da Bahia e de Feira de Santana e analisarmos cuidadosamente algumas metas, podemos verificar que há espaço na legislação para encaixar as pessoas com DF, mas não acontece. A própria literatura justifica a necessidade de que essas pessoas sejam vistas e inseridas nas mais diversas leis da educação. O ano de 2024 será marcado pelo fim do decênio do atual PNE e o momento de mobilização e reflexão para a construção de um novo PNE. Como vimos aqui, muitas delas podem ser essenciais para diminuir as desigualdades e a exclusão das pessoas com DF. O ideal seria a inclusão destas pessoas o quanto antes, pois a situação se faz urgente.

#### 4.2.7 – PLANO ESTADUAL DE EDUCAÇÃO DA BAHIA

Os planos estaduais de educação (PEE) obedecem ao art. 250 da CF de 1988 e ao PNE. O PEE da Bahia vem em conformidade a Lei Estadual nº 13.559 de 11 de maio de 2016, sancionada pelo então governador Rui Costa e tem validade de 10 anos. O atual PEE tem a vigência de 2016 a 2026.

O texto está organizado primeiramente em forma de artigos apresentando o PEE – BA. Logo depois são apresentadas as metas, sendo divididas em: educação infantil, Ensino Fundamental, ensino médio, educação especial/inclusiva, alfabetização infantil, educação integral, aprendizado adequado na idade certa, escolaridade média da população, alfabetização e analfabetismo funcional de jovens e adultos, EJA integrada à educação profissional, educação profissional, educação superior, titulação de professores da educação superior, pós- graduação, formação de professores, formação continuada e pós – graduação de professores, valorização do professor, plano de carreira, gestão democrática e financiamento da educação. Como podemos observar, as metas do PEE – BA está em consonância com as metas do PNE.

O PEE – BA apresenta suas diretrizes no art. 2º da Lei estadual 13559/2016. Dentre elas, destacamos a diretriz trazida no inciso III que versa sobre a “superação das

desigualdades educacionais, com ênfase no desenvolvimento integral do sujeito, na promoção da cidadania e na erradicação de todas as formas de discriminação”. (BAHIA, 2016). Daí já podemos dimensionar o compromisso que o estado da Bahia faz, através do PEE com a erradicação da discriminação, como o próprio texto da lei trás. Através desse inciso vemos mais uma oportunidade para que pessoas com DF consigam ser vistas e, finalmente tratadas adequadamente nas escolas.

Ao tratar sobre a meta da educação infantil, o PEE – BA coloca como uma das estratégias

estimular o acesso à Educação Infantil das crianças com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades e fomentar a oferta do atendimento educacional especializado, complementar e suplementar, assegurando a educação bilíngue para crianças surdas e a transversalidade da Educação Especial nesta etapa da Educação Básica. (BAHIA, 2016, p.5)

Mais uma vez é criado um compromisso com a educação especial, no entanto as pessoas com DF não se encaixam em nenhuma categoria e nem sequer são citadas, não tendo às suas especificidades reconhecidas.

Três estratégias para a meta dedicada ao Ensino Fundamental podem ser colocadas como ótimas estratégias também para as pessoas com DF, se considerarmos às dificuldades de aprendizagem, às condições socioeconômicas e as situações de *bullying* e racismo vividas. São elas:

#### Quadro 9 – Estratégias do PEE -BA para o Ensino Fundamental

2.7) indicar o Conselho Estadual de Educação para propor normativas sobre o acompanhamento e o apoio individualizado aos estudantes do Ensino Fundamental com dificuldades de aprendizagem de qualquer natureza;
2.8) fortalecer o acompanhamento e o monitoramento do acesso, da permanência e do êxito escolar dos filhos dos beneficiários de programas de transferência de renda, visando à garantia de condições adequadas para a aprendizagem destes alunos, em colaboração com as famílias e com órgãos públicos de assistência social, saúde e proteção à infância, adolescência e juventude;
2.9) fortalecer o acompanhamento e o monitoramento de crianças e adolescentes em situação de discriminação, preconceitos e violências na escola, visando à garantia de condições adequadas para a aprendizagem desses estudantes, em colaboração com as famílias e com órgãos públicos de assistência social, saúde e proteção à infância, adolescência e juventude.

Fonte: elaborado pela autora com base em BAHIA, 2016, p.7

Mesmo sem citar as pessoas com DF diretamente, vemos aqui uma possibilidade dessa inserção para que se diminua as problemáticas que envolvem a escolarização das pessoas com a condição. Um apoio individualizado e pensado diretamente para pessoas

com DF se coloca com extrema importância, visto que, se aplicado, diminuiria a defasagem idade/ano e na evasão escolar.

A estratégia 2.15 para o Ensino Fundamental traz a proposta da articulação entre as Instituições de Ensino Superior (IES) para o desenvolvimento de programas de formação continuada voltada para professores para atender à diferentes demandas da educação. (BAHIA, 2016, p.7). Tantas demandas apresentadas diariamente pelas pessoas com DF nas escolas levantariam pautas importantes para essa formação continuada que, se promovidas, poderiam trazer mais visibilidade e conhecimento para os professores, auxiliando numa prática pedagógica mais justa.

Observando as estratégias para a meta do ensino médio, podemos destacar as estratégias que tratam sobre o abandono escolar. São elas:

#### Quadro 10 – Estratégias do PEE – BA para o Ensino Médio

3.8) fortalecer o processo de ensino e de aprendizagem, elevando a taxa de aprovação e reduzindo a taxa de abandono escolar, de modo a assegurar aos estudantes a continuidade dos estudos na idade adequada nesta etapa de ensino;
3.9) providenciar estratégias que possibilitem a regularização de fluxo aos estudantes do Ensino Médio com distorção de idade, série ou ano, com implicações para a continuidade de estudos na idade adequada;
3.10) desenvolver procedimentos que assegurem formas de possibilitar a superação das dificuldades de aprendizagem apresentadas pelos estudantes do Ensino Médio, nos respectivos componentes curriculares;
3.11) promover a busca ativa da população de 15 (quinze) a 17 (dezesete) anos fora da escola, em articulação com os serviços de assistência social, saúde e proteção à adolescência e à juventude.
3.14) estruturar políticas de proteção ao estudante contra formas de exclusão, como medida de prevenção do abandono escolar, motivadas por preconceito ou quaisquer formas de discriminação.

Fonte: Elaborado pela autora com base em BAHIA, 2016, p.8

Diante das evidências apresentadas, todas essas estratégias falam sobre maneiras de evitar a evasão escolar e buscar jovens que estão fora da escola, mas não detalham como isso será feito e nem sobre os motivos que levariam os jovens a sair da escola. A DF e suas complicações já se colocaram como motivos que levam ao afastamento escolar, no entanto não é citada em nenhum momento. Aqui enxergamos mais uma possibilidade de evitar esse afastamento ou trazer de volta aqueles que já se afastaram. Para isso são necessárias ações focalizadas nas necessidades dessas pessoas.



A meta para educação especial/inclusiva do PEE segue a orientação do PNE e é focalizada para pessoas com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades. Mais uma vez as pessoas com DF não estão incluídas. Todas as estratégias se colocam para uma experiência escolar sem preconceito, sem discriminação e para evitar a evasão escolar. Com a inclusão desse público, todas as estratégias planejadas contribuiriam e muito para o fim dos problemas escolares já apresentados.

Ao apresentar a meta para o aprendizado adequado na idade certa, o grande destaque fica para os parâmetros utilizados que ficam indicadores de fluxo revelados pelo Censo Escolar e para os resultados de exames padronizados como o IDEB. (BAHIA, 2016, p.13). A grande questão fica que, para esses exames há um padrão, como o próprio termo traz, sem que haja uma análise das realidades. Esse contexto só piora a situação das pessoas com DF que não tem as suas especificidades consideradas.

A meta 8, em consonância com o PNE, trata da educação de jovens e adultos, a fim de aumentar a escolaridade de pessoas de 18 a 29 anos e que, por algum motivo, tenha escolaridade menor. Assim como o PNE, o PEE – BA não cita a doença, sendo essa uma ótima oportunidade, inclusive pela incidência no estado. Dentre as estratégias, o destaque fica na 8.8 que fala sobre “promover a busca ativa de jovens, adultos e idosos que não tiveram efetivado o direito à educação e se encontram fora da escola, em parceria com a assistência social, saúde e justiça” (BAHIA, 2016, p.16). Essa busca ativa se faz muito necessária no contexto da DF, mas a escola que vai receber essas pessoas não pode estar no mesmo formato da escola que propiciou o seu afastamento. Antes de tudo é necessário conhecer o motivo da evasão e corrigir.

A meta 10 que visa articular a EJA à educação profissional, traz, assim como no PNE mais uma oportunidade dessa articulação com as pessoas com DF. A estratégia 10.2 trata sobre

implementar programas de formação profissional para a população jovem e adulta, direcionados para os segmentos com baixos níveis de escolarização formal, do campo e da cidade, bem como para os (as) estudantes com deficiência, articulando os sistemas de ensino, a Rede Federal de Educação Profissional, Científica e Tecnológica, as universidades, as centrais e sindicatos de trabalhadores, as cooperativas e as associações, por meio de ações de extensão desenvolvidas em centros tecnológicos, com tecnologias assistivas que favoreçam a efetiva inclusão social. (BRASIL, 2016, p.17)

Nessa estratégia chega a citar as pessoas com deficiência, mas apesar de ser uma ótima oportunidade de incluir as pessoas com DF, são mais uma vez invisibilizadas.

Ao tratar sobre a meta traçada para a educação profissional, o PEE – BA traz como estratégia 11.11 “expandir a oferta de Educação Profissional Técnica de nível médio para as pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades” (BAHIA, 2016, p.19). Essa é mais uma estratégia que está no sentido da educação especial/inclusiva, mas não traz nenhuma especificidade acerca das pessoas com DF. Essa estratégia vai no mesmo sentido do PNE, no entanto o PEE – BA poderia ser adaptado à realidade do estado.

A situação se repete quando o PEE – BA trata sobre a expansão da educação superior. Algumas das estratégias citam a educação especial, sendo elas:

#### Quadro 11 – Estratégias do PEE – BA para a educação especial no Ensino Superior

12.2) estimular a formação de profissionais da educação na perspectiva de participação nos processos de atendimento específico a populações do campo, comunidades indígenas e quilombolas, a povos ciganos, a comunidades tradicionais e a pessoas com deficiência, transtornos do desenvolvimento e altas habilidades;
12.4) incentivar programa específico de formação de professores e outros profissionais da educação para escolas urbanas e do campo, das comunidades indígenas e quilombolas, dos povos das comunidades tradicionais, bem como para a Educação Especial, em conjunto com as IES públicas - universitárias ou não;
12.8) estimular condições de acessibilidade física, comunicacionais e didático-pedagógicas, de forma a garantir o desenvolvimento curricular aos estudantes com deficiência e demais grupos, público-alvo da Educação Especial, conforme legislação em vigor;
12.11) estimular programa de composição de acervo digital de referências bibliográficas, produção de materiais didáticos e audiovisuais, para os cursos da Educação Superior, assegurada a acessibilidade às pessoas com deficiência.

Fonte: Elaborado pela autora com base em BAHIA, 2016, p.19-20

Como podemos ver são 4 estratégias dedicadas à educação especial e nenhuma delas cita a DF mesmo com a alta incidência no estado.

Ao observar as metas de pós-graduação e formação de professores, temos as seguintes estratégias:

#### Quadro 12 – Estratégias do PEE – BA para a pós-graduação e formação de professores

14.1) articular com as Instituições de Educação Superior - IES a construção de um plano estratégico para cobertura de demandas para expansão de matrículas em cursos de Pós-Graduação, com destaque para a educação do campo, quilombola, indígena, de comunidades tradicionais e de povos ciganos, Educação Especial, dos privados de liberdade, educação científica e alfabetização;
15.1) planejar a disponibilização de vagas em programas contínuos de aperfeiçoamento da docência para docentes do nível da Educação Básica, em quaisquer das modalidades,

com o fito de aprofundar a compreensão sobre a aceitação das diferenças, da marca cultural e da sempre possível convivência democrática entre os grupos humanos distintos entre si, com atenção especial para a educação do campo, educação escolar indígena, educação quilombola, educação especial, educação prisional e atendimento socioeducativo.

Fonte: Elaborado pela autora com base em BAHIA, 2016, p.22

Aqui devemos destacar o avanço de pesquisas auxilia para um caminho de diminuição de desigualdades. Ao mesmo tempo é de extrema importância que esse conhecimento adquirido se relacione com a formação continuada de professores que estão no chão da escola e vivenciando de perto todos os desafios. Apesar da estratégia 15.1 citar vários públicos, mais uma vez invisibiliza as pessoas com DF.

Ao PEE -BA tratar a meta de gestão democrática, damos destaque à duas estratégias. São elas:

#### Quadro 13 – Estratégias do PEE-BA para a gestão democrática

19.4) incentivar, em todas as redes de Educação Básica, a constituição e o fortalecimento de grêmios estudantis e de associações de pais e mães de estudantes, assegurando-se-lhes, inclusive, espaços adequados e condições de funcionamento nas escolas e, ainda, fomentando a sua articulação orgânica com os colegiados e conselhos escolares, por meio das respectivas representações;

19.6) estimular a participação e a consulta a profissionais da educação, a estudantes e aos seus familiares para a formulação dos projetos político-pedagógicos, planos de gestão escolar e regimentos escolares, assegurando a participação dos pais e mães na avaliação do funcionamento da escola e no cumprimento do seu papel na formação das crianças e jovens.

Fonte: Elaborado pela autora com base em BAHIA, 2016, p.26

O fortalecimento de associações de pais e estudantes se coloca com muita importância quando se trata de uma educação equalitária. Ter um canal de escuta de reivindicações e construção de um espaço democrático é também educativo. Ao mesmo tempo que, apenas através da educação, as pessoas podem ter noção de que esse espaço pertence a elas e que elas podem ocupá-lo. Dessa maneira toda a comunidade escolar ganha e se fortalece.

Ao analisar mais um documento chegamos à conclusão que, mesmo se tratando de um documento da Bahia, a DF segue invisibilizada. Mostramos aqui as muitas oportunidades em que a doença poderia ser citada e conseqüentemente levada em consideração e assim, diminuir as desigualdades. Sabemos que apenas aparecer em leis e documentos não se faz suficiente para que desapareça todos os problemas, mas ao mesmo

tempo, reconhecemos a força que uma legislação traz, especialmente um plano educacional com estratégias bem traçadas.

#### 4.2.8 – PLANO MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE FEIRA DE SANTANA

O Plano Municipal de Educação de Feira de Santana (PME – FSA) obedece ao PNE, ao PEE – BA e é regulamentado pela Lei nº 3651/2016 de 16 de dezembro de 2016.

O PME – FSA, assim como o PEE – BA e o PNE faz parte de um compromisso pela educação firmado pela União, pelos estados e municípios, sendo resultado de uma construção coletiva não tendo assim um único autor. Para a construção do PME foi criada uma comissão de Revisão do PME, depois foram criadas subcomissões para a elaboração do diagnóstico e das estratégias de acordo a cada nível e modalidade de educação. Após isso foi feito um levantamento do diagnóstico da educação do município, seguido da análise da realidade juntamente com a elaboração das estratégias. Seguindo, foi elaborado o texto base com as metas e estratégias para ser discutido pela sociedade feirense na II Conferência Municipal de Educação, sendo revisado e entregue ao chefe do Poder Executivo para ser aprovado pela Câmara de Vereadores.

A lei possui 6 artigos. Após isso, o documento segue contando a história da origem de Feira de Santana, o contexto geográfico, educacional e cultural. Ao contrário do PEE – BA, as metas no PME – FSA são apresentadas de forma mais contextualizada, sendo apresentados os diagnósticos da educação de Feira de Santana em diferentes níveis e modalidades. Por fim, o documento apresenta como foi construído e como acontecerão as avaliações das metas.

O PME – FSA é um documento amplo e que se preocupa em contextualizar a cidade antes de iniciar a apresentação de suas diretrizes, metas e estratégias. Ao apresentar a educação da cidade, o documento reconhece os desafios enfrentados pela educação feirense ao dizer que

Apesar do crescimento no âmbito educacional, o município de Feira de Santana apresenta desafios comuns a outras cidades da região quanto à educação na garantia de que todas as crianças e jovens em idade escolar sejam matriculados e permaneçam nas instituições de ensino; a diminuição da repetência e distorção idade/série. Esses fatores são relevantes para um quadro de desigualdade social presente no Município. (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.24)

Daí já percebemos que os dois problemas apresentados no documento são comuns também às pessoas com DF. A essa altura resta buscarmos se em algum momento o

documento fará alguma menção à DF. Seguindo a leitura do PME – FSA, o documento cita a importância da participação popular nas políticas públicas e apresenta os diagnósticos da educação feirense.

As avaliações apresentadas pelo documento em relação à educação infantil dizem respeito à taxa de matrículas que cresceu na cidade, tanto em âmbito público como em âmbito privado. Em relação ao Ensino Fundamental esse diagnóstico é um pouco mais amplo e não trata apenas da taxa de matrículas que, segundo o próprio documento, sofreu redução no setor público e crescimento no setor privado, mas trata também do desempenho do município nas avaliações feitas pela Prova Brasil e depois no IDEB e a taxa de aprovação e reprovação no Ensino Fundamental.

Ainda na avaliação do Ensino Fundamental, o PME - FSA traz dados acerca das taxas de abandono escolar, tanto no município como no estado e da rede privada. Como o próprio documento cita, as menores taxas de abandono escolar ficam com a rede privada, enquanto Feira de Santana soma 3,8% de taxa de evasão escolar em 2014, dado mais recente apresentado, somando escolas municipais, estaduais e particulares. O documento chega a admitir que “o abandono e os elevados índices de reprovação da rede pública de ensino são importantes fatores que acirram a distorção idade/ano” (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.48). Logo depois, o documento apresenta dados da distorção idade/ano no município, tendo 35,1% em 2014, juntando as escolas municipais, estaduais e particulares. Diante desse cenário, o PME – FSA coloca a distorção idade/ano como um desafio para os próximos dez anos, tempo de vigência do plano. Sobre isso, o documento traz que

Isto significa garantir não só o acesso, mas, principalmente, a permanência de crianças e adolescentes na escola mediante: estabelecimento de políticas públicas voltadas para educação a curto, médio e longo prazo; investimento de mais recursos em escolas (materiais, equipamentos, recursos humanos); assegurar plano de carreira e formação de professores/as, gestores/as e coordenadores/as; adequações curriculares à realidade sócio histórica e cultural dos sujeitos sociais que constituem o contexto escolar e suas comunidades e uma maior valorização dos demais profissionais da educação. Acrescidas a estas ações deve-se assegurar acompanhamento político-pedagógico e curricular frequente nos estabelecimentos de ensino, visando à qualidade da educação oferecida nas escolas, assim como a garantia de uma ambiência escolar adequada aos processos educativos e formativos de crianças e adolescentes, respeitadas as especificidades de cada faixa etária, oferecendo, tanto a eles quanto aos profissionais da escola, um espaço digno para o ensino e o aprendizado. (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.49)

Mesmo reconhecendo o desafio e traçando planos, o documento em nenhum momento faz menção às causas que podem contribuir para um alto índice de distorção

idade/ano e evasão escolar, como é o caso da DF. Acreditamos que, conhecer às causas do problema ajudaria a solucioná-lo visto que as ações poderiam ser mais focalizadas.

O documento apresenta que as políticas educacionais que o embasam são de acordo aos seguintes princípios: éticos, políticos, estéticos e pedagógicos. Ao destacar os princípios políticos, destaca-se o princípio que diz sobre “igualdade de direitos entre os estudantes que apresentem diferentes necessidades educacionais” (FEIRA DE SANTANA, 2016, p. 49). Com isso observamos que, mais uma vez, é firmado o compromisso com as pessoas com diferentes necessidades educacionais. No entanto, nos questionamos sobre o que falta para que ações como essas se concretizem e alcancem as pessoas com DF.

Seguindo, o PME – FSA traz que as políticas públicas e/ou propostas pedagógicas das escolas do Ensino Fundamental deverão seguir algumas diretrizes. Dessas devemos destacar a diretriz que traz que “as ações pedagógicas da escola devem ter como indicador as dificuldades e necessidades encontradas na aprendizagem de crianças e adolescentes, a fim de dirimir a distorção idade/ano” (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.50). Mas, seguimos questionando se de fato essa diretriz vem se cumprindo e se a DF está sendo levada em consideração em algum momento.

No fim da seção que trata sobre o Ensino Fundamental, o documento traz uma definição daquilo que é considerado transtornos de aprendizagem. Segundo o plano, transtornos de aprendizagem são

inabilidades específicas: dislexia (dificuldade para leitura), discalculia (dificuldade com cálculos), dislalia, disgrafia (dificuldade com escrita), disortografia (dificuldade com a ortografia) / distúrbios de aprendizagem causados por alteração biológica no sistema nervoso central: hiperatividade, déficit de atenção; dificuldade de aprendizagem ocasionado por fatores emocionais, orgânicos e ambientais; (ABPp) (FEIRA DE SANTANA, 2016, p. 52)

Mesmo tendo artigos científicos comprovando as dificuldades trazidas pela doença para a aprendizagem, como o estudo apresentado na segunda seção desse texto de Castro (2017) e os altos índices da doença na cidade, em nenhum momento a DF é citada.

Ao apresentar o diagnóstico do ensino médio, o plano segue o mesmo caminho do diagnóstico do Ensino Fundamental. Apresenta número de matrículas, aprovação, reprovação e abandono escolar. A taxa de abandono em 2014, dado mais recente apresentado, ficou em 8,6% juntando dados de escolas estaduais e particulares. Ao contar

a taxa de defasagem idade/ano no ensino médio os números chegam a 41,2% em 2014. Mais uma vez o documento destaca o desafio de se fazer cumprir o ensino médio de forma que seja atrativo e proveitoso para os jovens. Seguindo, o plano faz um paralelo entre a defasagem idade/ano e o ensino superior. Sobre isso, o documento diz que

dados do INEP (2013) revelam que de cada 100 alunos, aproximadamente 39 estavam em atraso escolar de 2 anos ou mais ao final do 3º ano do Ensino Médio. (Gráfico 1). Isso quer dizer que a idade média dos jovens matriculados no Ensino Médio, que deveria estar entre 15 e 17 anos, se aproxima dos 18 ou 19 anos. A consequência desse atraso é que grande parte dos jovens não consegue concluir o Ensino Médio e continuar seus estudos em nível superior. Fato é que esse problema não tem sua origem no Ensino Médio, ou seja, boa parte dos alunos já vem com deficiências de aprendizagem do Ensino Fundamental e, via de regra, com um histórico de repetências acumuladas até então. Ao chegar, os jovens já estão em uma situação de atraso na aprendizagem e, em grande medida, desmotivados para continuar os estudos. (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.62)

Mais uma vez o plano trata sobre o problema sem aprofundamentos ou sem apresentar os motivos que afastam esses jovens da escola e, conseqüentemente, do ensino superior.

Tratando sobre a EJA, o PME - FSA faz uma longa explicação que vale o destaque. O trecho diz que

Muitos jovens, adultos e idosos compõem um grupo, numeroso grupo, de populares que não tiveram o direito e acesso à educação formal nos tempos e idades defendidas como ideal, ou que não obtiveram oportunidades educativas adequadas para atender as realidades de seus modos de vida. A EJA é formada na sua maioria por populares que sofrem nas suas experiências sociais a não garantia do direito a educação, assim como muitos outros direitos, negando-lhes o direito maior de respeito da dignidade humana. É preciso considerar outras políticas para compreender e respeitar a EJA, sobretudo as políticas de combate à discriminação racial, visto que a maioria dos sujeitos escolares da EJA é de homens e mulheres negras ou afrodescentes, as políticas da educação do campo e comunidades quilombolas. Essas considerações estão pontuadas nas estratégias para EJA (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.71)

Mesmo trazendo um recorte racial muito importante, o documento não cita a DF que muitas vezes está associada também à essa questão e juntos, proporcionam a evasão escolar. Mesmo com altos índices apresentados na cidade de Feira de Santana e com comprovações científicas da baixa escolaridade por parte de adultos com a doença, como é o caso do estudo de Alves (2012), este não é um motivo a ser considerado ao planejar a EJA. Por outro lado, percebemos uma ótima perspectiva da EJA trazida pelo plano e explicitado no trecho a seguir:

A justificativa da evasão não atende a compreensão dos princípios da educação de jovens e adultos. De acordo Gadotti (2013), na EJA não podemos dizer que há evasão, devemos buscar compreender o que leva os estudantes a desistirem

dos estudos, e são diversos os fatores, dentre eles os problemas enfrentados no mundo do trabalho, a falta de sentido das escolas e, de um modo geral, a negação de outros direitos sociais (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.74)

A compreensão dos motivos é o que levará a uma EJA bem planejada e de fato atrativa para seus estudantes. No caso da DF, a compreensão da doença e adequação das escolas acarretará mais inclusão e mais chance de conclusão dos estudos e garantia do direito à educação.

Tratando especificamente da educação especial e seguindo o PNE e o PEE – BA, o PME – FSA trata como público direcionada à educação especial as pessoas com deficiência, transtorno global de desenvolvimento e superdotação. O documento lista as especificidades atendidas pela educação especial da cidade, sendo elas: Síndrome de Down, Síndrome de Ret, Autismo Clássico, Síndrome de Asperge, Surdez, Deficiência Auditiva, Deficiência visual, Cego, Deficiência múltipla, Deficiência mental, Deficiência Física e Altas Habilidades (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.92). Como podemos observar, a DF é totalmente invisibilizada mesmo com os altos números e com estudantes matriculados em sua maioria em escolas municipais como constatamos em levantamento feito e apresentado na tabela 1 da presente seção. Assim percebemos que a educação não é planejada para esse público e suas especificidades são totalmente ignoradas.

Na subseção do plano intitulado de “educação para relações etnicorraciais” é feita uma longa reflexão sobre a exclusão histórica das pessoas negras aos sistemas de educação e como isso se reflete no mercado de trabalho. Trazendo para a realidade de Feira de Santana, o plano destaca que

Ao refletirmos sobre os aspectos aqui explicitados, a transposição para a realidade histórica local, não há motivos para surpresas, pois Feira de Santana também traduz, explicitamente para o cotidiano, as ações desencadeadoras de desigualdades sociais e o exercício do preconceito, discriminação e racismo observado em outras regiões do Brasil. Comprova-se tal fato ao olhar - separa a geografia das periferias urbana e rural demarcadas pelos índices alarmantes de homicídios de adolescentes e jovens; ou ao verificar quem é a população carcerária, quem encabeça os índices de mortalidade infantil, evasão e repetência escolar; e quem são os subempregados, desempregados, vítimas da violência sexual. Nesse referencial sobre a realidade, devemos levar em consideração o fator cor/raça como demarcador para a elevação dessas desigualdades. (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.111)

Pensando a DF como não sendo exclusiva das pessoas negras, mas ainda assim, como um forte marcador racial, vemos que uma educação feita de forma precarizada ou sendo negada completamente pode acarretar à diversos problemas assim como foi destacado no trecho acima, além das especificidades trazidas pela própria condição de



saúde. O cenário da educação das pessoas com DF no município não é favorável, como já foi apresentado no início dessa seção, no entanto não enxergamos um planejamento no próprio PME – FSA para essas pessoas. O documento firma um compromisso de reparação da educação das pessoas negras e ciganas principalmente, combatendo o racismo e a discriminação, mas não cita a DF em nenhum momento.

Citando os recursos aplicados na educação de Feira de Santana o plano detalha de onde é retirado o financiamento necessário para manter o funcionamento das escolas no município. Sobre a educação especial, o PME destaca que

As despesas com educação especial são apresentadas sem valores de investimentos por conta de uma falha na composição do orçamento. Falha pela não previsão por subfunção, alocando as despesas com alunos de educação especial juntamente com as demais despesas. Fato que deverá ser corrigido, nos próximos orçamentos, para que se possibilite acompanhar efetivamente as despesas com os alunos de educação especial. (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.129)

Apesar do plano destacar que as despesas não estão nas tabelas trazidas no documento, percebemos que há um recurso voltado para a educação especial. Pensando num cenário que as pessoas com DF estejam inclusas nesse planejamento da educação especial, esse investimento poderia auxiliar no acompanhamento e em ações que diminuiriam as diferenças no processo educacional. Assim, concluímos que a inserção dessas pessoas em políticas públicas não traz apenas visibilidade como também investimentos, o que reforçando a importância dessa inclusão.

Seguindo pelo documento, o plano marca as diretrizes, sendo as mesmas do PNE. Após isso, vem as metas, também seguindo as metas trazidas pelo PNE, seguido das estratégias para alcançá-las.

Destinchando as metas e estratégias, iniciamos com a meta relacionada à educação infantil, trazendo 73 estratégias para alcançá-la, que discutem sobre a estrutura, matrículas, educação do campo e gestão escolar. Dessas, vamos destacar algumas para analisar com mais cuidado. São elas:

#### Quadro 14 – Estratégias do PME – FSA para a Educação Infantil

<p>1.4 Estabelecer diretrizes de ações conjuntas com as Secretarias de Educação, Saúde e Assistência Social, para atendimentos especializados (fonoaudiologia, psicologia, fisioterapia, pediatria, odontopediatria e outras especialidades) de crianças matriculadas na Educação Infantil da Rede Municipal de Ensino, nos postos de saúde dos bairros e dos distritos mais próximos de suas instituições de referência;</p>
---

1.31 Assegurar, a partir da vigência deste PME, formação continuada aos professores e demais profissionais que atuam no espaço escolar da Educação Infantil para a diversidade étnica, religiosa e de pessoas com deficiência, Transtornos Globais de Desenvolvimento, altas habilidades e superdotação;
1.32 Garantir, no Projeto Político Pedagógico das instituições de Educação Infantil (públicas, privadas, confessionais e filantrópicas) e nos planos de trabalho dos professores, a implementação de práticas que valorizem a diversidade étnica, religiosa e de pessoas com deficiência e com Transtornos Globais de Desenvolvimento, altas habilidades, super dotação, de acordo com as Diretrizes Curriculares Para Educação Escolar Quilombola, Diretrizes Curriculares para Educação das Relações Etnicorraciais e Documento Orientador da Educação Cigana, a partir da vigência deste PME;
1.35 Garantir apoio técnico e pedagógico às instituições de Educação Infantil para que implementem ações ou políticas de promoção da igualdade racial, respeito a religiosa, pessoas com deficiência, transtorno global de desenvolvimento, altas habilidades ou superdotação;
1.42 Garantir o acesso e a permanência das crianças de 0 a 5 anos, com necessidades educacionais especiais e dificuldade de aprendizagem, na rede regular de ensino, com apoio de professores especializados na área de psicopedagogia, a partir da vigência do PME.

Fonte: Elaborado pela autora com base em Feira de Santana, 2016, p. 131-135

Analisando essas estratégias demarcadas fica evidente o compromisso que é firmado com a diversidade e a educação especial. Na estratégia 1.4 se estabelece uma relação entre educação e saúde, assim como é proposto pelo PSE. Essa relação se coloca muito positiva para as pessoas com DF já que um acompanhamento mais próximo de ambas as partes permite que o estudante consiga completar seu ciclo e que os gestores conheçam a situação do educando. No entanto, a doença não é citada nem pela estratégia 1.4 e nem pelo PSE. A estratégia 1.31 cita a formação continuada, medida que já discutimos aqui no texto e já destacamos a sua importância e relevância. No entanto a estratégia que cita diversos “grupos”, não cita a DF. Mesmo destaque fazemos à estratégia 1.32 e reforçamos a importância de aparecer no Projeto Político-Pedagógico (PPP) da escola. O PPP é a identidade de cada escola e a condição ser citada no PPP das escolas que tem estudantes com a DF os tiram da invisibilidade e reconhece sua importância para aquela comunidade escolar. As estratégias 1.35 e 1.42 seguem o mesmo caminho das estratégias anteriormente citadas e assim como nas outras, reforçamos a necessidade dessa inclusão na política de apoio pedagógico e permanência dos estudantes nas escolas, independentemente do nível ou da modalidade. O fato de não serem citadas traz uma invisibilidade que esconde também um cenário de exclusão da escola, já revelado por diversos estudos.

Para a meta relacionada com o Ensino Fundamental, o PME caminha na mesma direção. Dentre as estratégias, destacamos às seguintes:

Quadro 15 – Estratégias do PME – FSA para o Ensino Fundamental

2.1 Os Conselhos Municipal e Estadual de Educação em colaboração com as Secretarias de educação municipal e estadual e o fórum municipal de educação deverão monitorar o acesso, a permanência e o aproveitamento escolar das crianças e adolescentes em especial, os beneficiários de programas de transferência de renda submetidos à situações de preconceitos, discriminações e violências, estabelecendo condições adequadas para um melhor desempenho escolar das crianças e adolescentes, em colaboração com a escola, a família e os órgãos públicos de assistência social, saúde e proteção à infância, adolescência e juventude;
2.2 As redes públicas e privadas devem criar e implementar ações pedagógicas e curriculares para atender crianças e adolescentes com defasagem idade/ano, reduzindo em 40%, em três anos, o número de estudantes com defasagem e em 100% até o final do Plano;
2.3 Construir parcerias entre os sistemas de ensino e o Conselho Tutelar para garantir o retorno e a permanência de crianças e adolescentes fora da escola, em parceria com órgãos públicos de assistência social, saúde e proteção à infância, adolescência e juventude juntamente com a família e a escola;
2.10 A escola, através do seu Projeto Político Pedagógico e Proposta Curricular, deve definir estratégias pedagógicas contextualizadas com a comunidade local, atendendo as crianças e adolescentes da educação básica pública e particular, com especial atenção as especificidades das crianças e adolescentes indígenas, da educação especial, das escolas do campo, quilombolas e outras comunidades tradicionais e adolescentes privados de liberdade em casas de atendimento socioeducativo e sistemas prisionais, observando os documentos orientadores de cada etapa, modalidade e níveis de ensino da educação básica;
2.16 Os Sistemas de Ensino Municipal e Estadual, amparados pelo Parecer CNE/CEB nº 14/2011, devem ofertar e garantir o Ensino Fundamental para as crianças, adolescentes e adultos de grupos étnicos itinerantes e daqueles que se dedicam a atividades de caráter itinerante por motivos culturais, políticos, econômicos, de saúde, tais como ciganos, indígenas, povos nômades, trabalhadores itinerantes, acampados, circenses, artistas e/ou trabalhadores de parques de diversão, de teatro mambembe, e/ou associadas às práticas agrícolas dentre outros, sem preconceito ou qualquer forma de discriminação;
2.21 A escola deve garantir acompanhamento pedagógico para as crianças e adolescentes com baixo rendimento através de ações permanentes e contínuas, previstas no Projeto Político Pedagógico;
2.22 As Secretarias Municipal e Estadual de Educação, no âmbito das escolas públicas, e as Escolas Particulares devem oferecer, através de equipe interprofissional, apoio e acompanhamento de crianças e adolescentes com dificuldade, transtorno ou distúrbio de aprendizagem da educação básica;
2.25 Os Sistemas de Ensino e a escola devem assegurar que as temáticas da diversidade sociocultural e religiosa, etnia, trabalho infantil, racismo, violência, bullying, cyber bullying, convivência, conflitos na escola e outras formas de discriminação que sejam objeto de tratamento didático-pedagógico e integrem o currículo das crianças e adolescentes e da formação de professores/as;

2.32 Garantir através das Secretarias Municipal e Estadual de Educação a promoção da busca ativa de crianças e adolescentes fora da escola, no campo e na cidade, em parceria com órgãos públicos de assistência social, saúde e proteção à infância, adolescência e juventude, garantindo condições de permanência dos estudantes em articulação com a comunidade local;
2.37 Fortalecer o acompanhamento e o monitoramento do acesso, da permanência e do aproveitamento escolar dos beneficiários de programas de transferência de renda, bem como das situações de discriminação, preconceitos e violências na escola, visando ao estabelecimento de condições adequadas para o sucesso escolar dos (as) alunos (as), em colaboração com as famílias e com órgãos públicos de assistência social, saúde e proteção à infância, adolescência e juventude;
2.38 Garantir que as Redes de Ensino adotem providências de acordo com as políticas públicas voltadas para a Educação Especial na perspectiva inclusiva, para que os alunos com Deficiência, TGD, Altas Habilidades ou Super dotação, residentes no campo tenham acesso à Educação Básica, em escolas da rede de ensino regular do campo;
2.59 Garantir nas escolas do campo instalações físicas acessíveis, aquisição e manutenção de equipamentos tecnológicos, tecnologia assistiva e formação dos profissionais de educação para o manuseio e uso pedagógico desses equipamentos, considerando a matrícula dos alunos com Deficiência, TGD e Altas Habilidades ou Super dotação.

Fonte: Elaborado pela autora com base em Feira de Santana, 2016, p. 140-147

Aqui vemos uma preocupação com a permanência e com a diminuição da defasagem idade/ano. Nas estratégias 2.1, 2.3, 2.32 e 2.37 asseguram o controle e a busca ativa de estudantes que porventura se afastem da escola. Destaque para a estratégia 2.37 que detalha situações que podem afastar as crianças da escola e busca evitar esses motivos. A estratégia 2.2 trata sobre as ações pedagógicas que buscam a diminuição da defasagem idade/ano. No entanto, não considera motivações como a DF que não depende só de ações pedagógicas para evitar a defasagem idade/ano. A estratégia 2.10 exalta mais uma vez a importância de um PPP atualizado e calcado nas necessidades apresentadas por cada comunidade escolar. A estratégia 2.16 chega a citar as itinerâncias por motivos de saúde, mas a realidade de Feira de Santana não oferece classes hospitalares para pessoas com DF. Caso fosse oferecido, acreditamos que a parceria diminuiria muito as ausências e permitiria que os estudantes continuassem acessando à escola mesmo com os constantes episódios de internamento. As estratégias 2.21 e 2.22 visam um acompanhamento para crianças e adolescentes com baixo rendimento, mas não detalham como seria feito esse acompanhamento. Como já mostramos no estudo de Castro (2017) citado no texto, algumas crianças com DF mostram baixa concentração para interpretação de texto e dificuldade com cálculos, o que requereria esse auxílio. A estratégia 2.25 trata sobre um ponto importante e que também pode se tornar em uma ótima oportunidade para tratar a DF. Os sinais da doença causam discriminação por acreditarem que é transmissível e esse

pode ser o momento de desmistificar essa informação e tornar a escola num lugar mais confortável para quem tem DF. Tanto as estratégias 2.38 quanto a estratégia 2.59 citam o público da educação especial, assim como é adotado em todo o documento e mais uma vez não citando a condição em nenhuma delas.

Para a meta 3 que está relacionada com a universalização do ensino médio e com a necessidade de igualar a escolarização da população do campo e de outras populações com menor escolarização, destacamos as seguintes estratégias:

#### Quadro 16 – Estratégias do PME – FSA para o Ensino Médio

3.3 Assegurar nas instituições privadas de ensino médio a educação inclusiva, com a formação dos profissionais em educação garantindo acessibilidade física, arquitetônica, comunicacional, tecnológica, tecnologia assistiva e metodológica visando o atendimento dos alunos com deficiência, TGD, altas habilidades ou superdotação;
3.4 Realizar parcerias entre a Secretaria Estadual de Educação e as Instituições de Ensino Superior Pública para oferta de formação continuada para os profissionais da rede pública que atuem no espaço escolar para o atendimento educacional especializado;
3.12 Apoiar a ampliação de programas e ações de correção do fluxo do ensino médio, por meio do acompanhamento individualizado do aluno com rendimento escolar insatisfatório e pela adoção de práticas e estudos complementares que viabilizem a aprendizagem, de forma a reposicionar o aluno no ciclo escolar compatível com sua idade;
3.14 Colaborar com a busca ativa da população de 15 (quinze) a 17 (dezesete) anos fora da escola, em articulação com os serviços de assistência social, promotorias públicas, saúde e proteção à adolescência e à juventude;
3.19 Garantir, por meio de ensino em tempo integral, ações curriculares no âmbito da escola visando minimizar os índices de evasão;
3.23 Garantir através da Secretaria Estadual de Educação a promoção da busca ativa de jovens fora da escola, no campo e na cidade, em parceria com órgãos públicos de assistência social, saúde e proteção à infância, adolescência e juventude, garantindo condições de permanência dos estudantes em articulação com outras instituições;
3.25 Fomentar programas de educação e de cultura para a população da cidade e do campo, de jovens da faixa etária de 15 (quinze) a 17 (dezesete) anos, e de adultos, com qualificação social e profissional para aqueles que estejam fora da escola e com defasagem ano/série;
3.26 Fortalecer o acompanhamento e o monitoramento do acesso, da permanência e do aproveitamento escolar dos beneficiários de programas de transferência de renda, bem como das situações de discriminação, preconceitos e violências na escola, visando ao estabelecimento de condições adequadas para o sucesso escolar dos (as) alunos (as), em colaboração com as famílias e com órgãos públicos de assistência social, saúde e proteção à infância, adolescência e juventude;
3.29 Implementar políticas de prevenção à evasão motivada por preconceito ou quaisquer formas de discriminação, criando rede de proteção contra formas associadas de exclusão.

Fonte: Elaborado pela autora com base em Feira de Santana, 2016, p. 148-152

Analisando essas estratégias, tanto a 3.3 quanto a 3.4 demarcam bem o público que o atendimento especializado está posto. Seria uma oportunidade de inserir a DF, mas que mais uma vez não acontece. As outras estratégias (3.12, 3.14, 3.19, 3.23, 3.25, 3.26 e 3.29) vem no sentido de buscar alunos que estejam fora da escola ou buscar estratégias para diminuir possíveis diferenças apresentadas. Apesar de elas não detalharem públicos – alvo, são medidas que, se de fato cumpridas, poderão contribuir muito para as pessoas com DF. No entanto, não podemos esquecer que para esse público não basta apenas a boa vontade, mas também é preciso possibilitar que essa educação aconteça mesmo com todas as dificuldades que a doença traz. O que fazer para diminuir distâncias quando as internações se fazem frequentes? É sobre essa questão que os documentos e as políticas públicas no geral precisam ser pensados.

A meta 4, assim como o PNE e o PEE – BA é voltada especialmente à educação especial. Seguindo os documentos anteriormente citados, o PME traz que a meta 4 busca

Universalizar, para a população com deficiência, Transtornos Globais do Desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao Atendimento Educacional Especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados. (FEIRA DE SANTANA, 2016, p. 154)

Todas as estratégias vão desde a estrutura física até a garantia de formas que a educação seja equiparada aos outros estudantes, de preferência em escolas regulares. Mais uma vez reforçamos a necessidade de a DF ser incluída em programas de educação especial, principalmente pensando em realidades como a de Feira de Santana que conta com altos índices da doença. Como já foi apresentado diversas vezes nesse texto, através de estudos na cidade, é necessário pensar em maneiras de diminuir as diferenças existentes no processo de escolarização e trazidos pela DF. Mas não há como fazer isso sem pensar exclusivamente nas demandas trazidas pelas pessoas que sofrem com a doença e com a falta de um atendimento adequado nas escolas.

Ao discutir a educação em tempo integral, a estratégia que a relaciona com a educação especial traz que:

6.8 Os Sistemas de Ensino e as escolas de tempo integral devem garantir a educação em tempo integral para pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, assegurando atendimento educacional especializado complementar e suplementar ofertado em salas de recursos multifuncionais da própria escola e/ou em instituições especializadas. (FEIRA DE SANTANA, 2016, p.159)

Para as pessoas com DF a educação de tempo integral se torna ainda mais desafiador pela própria rotina de consultas médicas, fisioterapia etc. Isso demanda um esforço maior de pensar como poderia ser feito de forma que as pessoas com DF pudessem ter maior aproveitamento e menores prejuízos.

A meta 7 que está relacionada a fomentar a qualidade da educação básica e melhoria do fluxo escolar tem duas estratégias que merecem nosso destaque e análise. São elas:

Quadro 17 – Estratégia do PME – FSA para fomentar a qualidade da educação básica e melhoria do fluxo escolar

7.4 Os Sistemas de Ensino Municipal e Estadual devem criar e implementar comissões de trabalho formado por representantes do Sistema de Ensino e da escola, com objetivo de mediar, acompanhar e propor ações de melhoria e manutenção na infraestrutura, formação e valorização dos profissionais de educação e acompanhamento pedagógico, nas instituições com menores índices do IDEB e altas taxas de reprovação e/ou evasão.
7.12 Os Sistemas de Ensino Municipal e Estadual devem, mediante articulação entre os órgãos responsáveis pelas áreas da saúde e da educação, oferecer o atendimento as crianças e adolescentes da rede escolar pública de educação básica por meio de ações de prevenção, promoção e atenção à saúde.

Fonte: Elaborado pela autora com base em Feira de Santana, 2016, p. 160-161

A estratégia 7.4, se cumprida, seria um ótimo meio para auxiliar as pessoas com DF que infelizmente reforçam esses altos índices de reprovação e evasão. No entanto reforçamos que é necessário pensar em ações exclusivas para esse público que não pode ser tratada da mesma maneira que outras motivações que causam reprovação e evasão. Já na estratégia 7.12 podemos perceber uma consonância com o PSE que, apesar de não destacar a doença, pode ser uma porta de entrada para o tratamento da DF na escola.

A meta 8 relacionada a elevar a escolaridade média da população de 18 a 29 anos e para populações que tem menor escolaridade, como é o caso da população do campo, dos mais pobres e igualar a escolaridade média entre os negros e os não negros traz uma estratégia interessante. A estratégia 8.5 visa

Assegurar estudos orientados/dirigidos para estudantes em necessidade comprovada, de se ausentar da escola por necessidades impostas pelas próprias condições imediatas de vida, de saúde e de trabalho, que precisarão alternar os estudos, utilizando parte da carga horária do curso em outros espaços de aprendizagens. Os estudos orientados deverão ser comprovados através de documento explicitando o motivo e o período do afastamento e só poderá acontecer durante o ano letivo, em curtos períodos no mínimo de 05 (cinco) dias e máximo de 30 (trinta) dias, o que significa que o estudante não poderá fazer estudos orientados durante toda a unidade letiva. (FEIRA DE SANTANA, 2016, p. 164)

Esse poderia ser um caminho para as pessoas com DF. Estudos dirigidos no período no qual estivessem afastadas poderia ser uma maneira de diminuir a diferença de aprendizagem que ocorre do íterim que estão internadas ao que retornam à escola. A grande problemática pode estar no período determinado pela estratégia de 5 a 30 dias. A variabilidade genética da doença não permite que seja determinado esse tempo visto que, a depender do organismo e da crise, pode ser necessário um tempo maior.

A meta 12 relacionada ao aumento de matrículas no ensino superior tem duas estratégias que citam a educação especial, mas sempre seguindo o que o plano, o PEE – BA e o PNE trazem, sendo consideradas as pessoas com deficiência, transtorno global de desenvolvimento e superdotação. O documento feirense não traz nenhuma estratégia para as pessoas com a DF e nem as inclui na educação especial, mesmo com altos índices da doença e baixos índices dessas pessoas no ensino superior.

A meta 16 que visa assegurar a formação de 75%, no mínimo, dos professores da educação básica em nível de pós-graduação e incentivar a formação continuada dos demais profissionais da educação traz estratégias voltadas a formação continuada em educação especial ou outras especificidades. São elas:

Quadro 18 – Estratégias do PME – FSA para a formação de professores

16.9 Assegurar cursos de formação dos profissionais da educação e demais profissionais que atuem no espaço escolar em parceria com as IES públicas, garantindo a participação de outros profissionais com conhecimento e/ou experiência no atendimento às pessoas com deficiência, TGD e Altas Habilidades ou Superdotação;
16.11 Assegurar aos profissionais da educação e demais profissionais que atuem no espaço escolar cursos de aperfeiçoamento nas áreas de tecnologia da informação e comunicação, educação ambiental, educação do campo, relações etnicorraciais e educação especial na perspectiva inclusiva, voltados para a qualidade do trabalho na sua área de atuação.

Fonte: Elaborado pela autora com base em Feira de Santana, 2016, p. 174-175

A formação continuada e a atualização do conhecimento se colocam com muita importância em todas as áreas, não sendo diferente para a educação de pessoas com DF. Se propiciadas a esse conhecimento, muitos professores e outros profissionais teriam o primeiro contato com o tema, o que traria muitos benefícios para toda a comunidade escolar. Como já citamos no estudo de Rodrigues et al (2017), muitos estudantes dizem que seus professores não sabem lidar com eles e nem com a sua doença, o que torna mais importante a formação continuada. Mesmo assim, podemos observar que não há o destaque da DF em nenhuma das estratégias do PME – FSA.



A meta 21 traz que

O município de Feira de Santana deverá implementar, materializar e universalizar uma Política de Educação para as Relações Etnicorraciais nos termos das Leis Federais 10.639/2003, 11.645/2008, das Diretrizes Nacionais para Educação das Relações Etnicorraciais, das Diretrizes Nacionais da Educação Escolar Quilombola e do Documento Orientador para os Sistemas de Ensino -Educação Cigana/2014. Garantindo a exequibilidade das Políticas de Promoção da Igualdade Etnicorracial, com ênfase para educação sistematizada, presente em seu território até o ano 2021. (FEIRA DE SANTANA, 2016, p. 181)

Ao observar as estratégias dessa meta ficou claro que não há nenhuma relacionada às doenças que tenham maior incidência entre as pessoas negras, como é o caso da DF. Lembramos que a doença não é exclusiva das pessoas negras, mas existe um forte marcador racial, principalmente no Brasil, na Bahia e em Feira de Santana. Perde-se mais uma ótima oportunidade de inserir o tema, assim como outras condições de saúde com altas incidências entre pessoas negras e que afetam o processo educacional.

Finalizando o documento e considerando sua vigência até o ano de 2026, fica a certeza de que ainda há um longo caminho a ser percorrido também em Feira de Santana, assim como na Bahia e no Brasil. Mesmo com os altos índices na cidade, o PME caminha na mesma direção de planos estadual e nacional. É difícil olhar para estudos que escancaram uma realidade de exclusão e olhar para documentos como o PME, que contribuem para essa invisibilidade. Como apresentamos aqui, o documento tem inúmeras oportunidades de encaixar a DF e mudar realidades.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações aqui não pretendem ser finais, mas é importante lembrar que no percurso desenvolvido neste trabalho, o objetivo geral que foi analisar quais são as garantias que as leis apresentam para assegurar o direito à educação básica dos estudantes com DF em Feira de Santana e o constatou-se que a abordagem metodológica estabelecida, mais adequada a esta pesquisa foi à pesquisa documental. Fazer uma análise documental com o olhar direcionado ao direito à educação das pessoas com DF se torna desafiador se considerarmos o silêncio na maioria dos documentos oficiais, mesmo com altos números no país e com os estudos acadêmicos apontando para um cenário de completa negação do direito à educação.

A presente pesquisa documental foi direcionada pela seguinte questão: Quais são as garantias que as políticas educacionais apresentam para assegurar o direito à educação dos estudantes da educação básica com DF em Feira de Santana de 1988 a 2016? Direcionada por esta questão central e pelo objetivo geral outros objetivos específicos também direcionaram o mapeamento e a análise dos estudos, sendo eles: analisar os condicionantes legais das políticas públicas educacionais sobre o direito à educação das pessoas com DF como condição de saúde; analisar as orientações do manual da ANVISA sobre a DF; e, identificar como a legislação educacional e seus condicionantes político-administrativos reverbera na educação básica de pessoas com DF em Feira de Santana – BA.

Com base no mapeamento e análise do ordenamento jurídico ficou evidente que além de termos no Brasil uma legislação tímida em relação aos direitos à educação das pessoas com a doença, não há garantias para os estudantes da educação básica assegurarem, nem mesmo a acesso. Ou seja, tais estudantes estão presentes na escola, mas não há um direcionamento específico na Lei que garanta a equidade e o direito à educação para esse público. Embora não tenha a força de uma política pública, é importante salientar que o manual da ANVISA exerce um importante papel no que tange a conscientização e o tratamento dos estudantes com DF na educação básica. Mas também não se pode deixar de questionar o alcance deste manual considerando que não se trata de uma legislação.

Todas as legislações analisadas dialogam entre si sobre o direito à educação, tematizam acesso e permanência possibilitando uma análise conceitual do campo da

Educação. No que tange a educação inclusiva e com base nas evidências, diferentes deficiências e condições são tematizadas, porém, percebeu-se que quando o foco é a DF não há limites para a intensidade do silêncio. Nestes termos, os condicionantes legais das políticas públicas educacionais sobre o direito à educação das pessoas com DF como condição de saúde não asseguram o mínimo de condições para acesso e permanência na educação básica.

Os resultados da pesquisa enfatizam que o direito à educação precisa estar balizado em quatro pilares, tais como: disponibilidade, acessibilidade, aceitabilidade e adequação. No caso das pessoas com DF, a adequação se torna ainda mais importante pois a escola ganha essa responsabilidade de tornar-se um lugar adequado para os estudantes, independente da sua condição de saúde. Por outro lado, a responsabilidade não pode ser apenas da escola que já está condicionada à tantas responsabilidades, mas pensada dentro de uma política educacional que seja abrangente e que garanta, de fato, esse direito. Garantir o direito à educação é abrir portas também para a garantia de outros direitos, já que a pessoa que tem acesso à educação consegue dimensionar e cobrar o cumprimento dos outros direitos.

Num país como o Brasil, cujas condições de seus cidadãos são muito desiguais os movimentos sociais se colocam com muita importância na correlação de forças com o Estado para que as melhorias aconteçam. Os resultados apontam para o papel primordial das associações para pessoas com DF, tanto em nível nacional, como estadual e municipal. Essa é uma via crucial no que diz respeito à organização social, educacional e de luta pelas políticas educacionais tão necessárias. Essas associações se tornam um lugar acolhedor e de organização da luta e contribuem para os avanços das políticas públicas na saúde e na educação das pessoas com DF. Trata-se de uma luta que se coloca em um contexto capitalista, o que exige que a luta pelos direitos seja pensada dentro dessa conjuntura.

Pensando nesse contexto capitalista, a aproximação do Brasil com o neoliberalismo resultou em reformas educacionais que prejudicaram ainda mais as pessoas com DF. As reformas educacionais neoliberais trouxeram uma supervalorização do mercado de trabalho para dentro da escola, preparando esse estudante para um mercado que agora está apregoado na *uberização* e na incerteza. Dessa maneira, coloca-se sobre o sujeito a responsabilidade do seu “sucesso” ou “fracasso”. Pensando num

cenário de uma condição de saúde com alta variabilidade podemos perceber como a responsabilização dos sujeitos pelo seu próprio futuro pode se tornar ainda mais desigual.

Neste cenário, é fundamental destacar a importância da inserção das pessoas com DF no mercado de trabalho já que, como mostrado em pesquisas apresentadas no texto, o trabalho faz com que as pessoas se sintam úteis e inseridas na sociedade. Por outro lado, o mercado de trabalho também não acolhe as suas especificidades e faz com que as pessoas se submetam a atividades laborais que não respeitem sua condição de saúde. Para as mulheres o cenário fica ainda mais difícil já que muitas vezes são delegadas a elas o cuidado com a casa e com os filhos com todas as especificidades da doença.

Além disso, o forte marcador racial associado a DF também contribui para um cenário de invisibilidade, tanto científica como social. Como podemos constatar, a produção acadêmica sobre o tema ainda se coloca muito irrisória visto que se trata de uma doença notificada há mais de 100 anos, mesma situação revelada com a análise da legislação analisadas, já que nem as mais antigas e nem as mais recentes mencionam a DF.

Por outro lado, a ciência caminha tentando caracterizar a realidade das pessoas com DF. O cenário de discriminação, defasagem idade/ano e evasão escolar já está posto em diversos trabalhos acadêmicos, inclusive em Feira de Santana. No entanto, o silenciamento segue sendo realidade também, infelizmente. Tal silêncio também está posto no PME.

Cabe ressaltar que a legislação como os artigos referentes à educação na CF de 1988 e a ECA são mais gerais e garantem o direito à educação para todas as pessoas, sem designar muitas especificidades. A LDB 9394/96 já especifica mais até porque se trata de uma lei para a educação e mesmo assim não traz garantias para a DF nem na Lei original e nem nas suas muitas modificações que sofreu durante o tempo. Pensando em possibilidades para diminuir essas desigualdades, alternativas podem ser consideradas como as classes hospitalares que já estão estruturadas em Feira de Santana, mas precisam incluir as pessoas com DF, assim como o ensino remoto ou um acompanhamento especializado, principalmente quando esses estudantes estiverem ausentes da escola. São algumas possibilidades que podem auxiliar a garantir a efetivação do direito à educação e já são asseguradas por leis como a própria LDB 9394/96, por exemplo, o que aumenta o seu respaldo.

Outra possibilidade necessária é a inclusão da DF no PSE, visto que sua estrutura do programa é abrangente e auxiliaria a diminuir a invisibilidade da doença e traria diversos benefícios para essas pessoas, já que há um trabalho coletivo no que toca a saúde e a educação.

A urgência para a discussão do tema e para a inclusão na legislação educacional, além da divulgação de materiais como a cartilha da ANVISA e de outros materiais nesse sentido é eminente. Não há como simplificar os impactos na vida do cidadão que o direito à educação está sendo negado por conta da condição da saúde, contrariando o que as legislações educacionais garantem.

A cartilha da ANVISA traz a diferença entre a DF e o traço falciforme e traz orientações muito válidas e interessantes que vão desde não expor as pessoas com a doença às aulas de natação em água fria pois pode desencadear as crises de dor até a necessidade maior de idas ao banheiro por esses estudantes. Mesmo sendo de forma aligeirada pois são apenas 4 páginas, a cartilha de âmbito nacional se coloca com muita importância para o tema.

Outro destaque fica para o fato que a última legislação educacional de Feira de Santana é de 16 de dezembro de 2016. De lá para cá não houve atualizações nesse sentido para a educação da cidade o que impossibilita que essa e outras discussões possam ser incluídas e a legislação modernizada.

No que diz respeito a legislação educacional e como seus condicionantes político-administrativos reverberam na educação básica de pessoas com DF em Feira de Santana – BA os estudos apontaram que a legislação municipal segue os passos da legislação nacional e estadual. As metas e estratégias do PME – FSA são consonantes com as metas do PNE e do PEE – BA e não citam a doença. O que merece destaque como positivo é a criação da Lei Municipal 3412/2013 que mesmo não sendo uma lei específica da educação traz diretrizes sobre ela. Dado sua importância, é indispensável que possa haver política pública para garantir a sua abrangência e seus recursos. Fato é que aparecer nas leis não garante que haja cumprimento, mas cumprirá a importante tarefa de retirar da invisibilidade tensionando por recursos e ações efetivas.

Neste sentido, faz-se necessário reafirmar que a análise documental revelou que as políticas educacionais em recorrente silêncio sobre as pessoas com DF e não há indícios de quando ocorrerá reparação. Nestes termos, os atuais desdobramentos

reverberam para uma trajetória escolar interrompida e inconclusa, diminuindo as possibilidades de inserção no mundo do trabalho e na melhoria das condições de vida das pessoas.

## REFERÊNCIAS

ADORNO, Theodor W. **Educação após Auschwitz**. Educação e emancipação, v. 3, p. 119-138, 1995.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Manual do Professor. Brasília, DF.1996. p. 4. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/professor.pdf>. Acesso em: 04 dez. de 2023.

ALMEIDA, Mônica Piccolo. Reformas neoliberais no Brasil: a privatização nos governos Fernando Collor e Fernando Henrique Cardoso. 2010. 427 f. Tese (Doutorado em História) – Departamento de História, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2010.

ALVES, R. J. C. Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011. Dissertação (Mestrado em Modelagem em Ciências da Terra e do Ambiente. Universidade Estadual de Feira de Santana. 93f. Feira de Santana, 2012.

ARAÚJO, Ana Bárbara Calixto de. **Anemia falciforme: conhecimento dos professores da educação infantil da rede municipal da cidade de Cruz das Almas-Bahia**. 2016. 52 f. Monografia (Graduação) – Curso de Pedagogia, Faculdade Maria Milza, Governador Mangabeira, 2016. Disponível em: <http://famamportal.com.br:8082/jspui/handle/123456789/310>. Acesso em: 30 jul. 2023

BAHIA, Secretaria da Educação. **Plano Estadual da Educação da Bahia**. Salvador,BA: SEC, 2016. Disponível em: <http://institucional.educacao.ba.gov.br/plano-estadual-de-educacao-0>. Acesso em: 05 dez. 2023

BEM, Arin S. Centralidade dos Movimentos Sociais na Articulação entre o Estado e a Sociedade Brasileira nos Séculos XIX e XX. Educação e Sociedade, Campinas, v. 27, n. 97, p. 1137-1157, 2006.

Bezerra S. C. Estatuto da criança e do adolescente: marco da proteção integral. In: Brasil. Ministério da Saúde. Violência faz mal à saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2004. p. 17-22.

BOBBIO, Norberto (1992). **A era dos direitos**. 5a reimpressão. Rio de Janeiro: Campus. Brasil (MEC), 1971 – lei **5692/71**. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1970-1979/lei-5692-11-agosto-1971-357752-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 10 maio 2023.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Decreto nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007. Institui o Programa Saúde na Escola – PSE, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 5 de dezembro de 2007. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm). Acesso em: 17 nov. 2023.

BRASIL. Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação – PNE e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 26 jun 2014a. Seção 1 (ed. extra), p. 1. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2014/lei/113005.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/113005.htm). Acesso em: 08 out. 2023.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 de julho de 1990. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm). Acesso em: 15 nov. 2023.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 1. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9394.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm). Acesso em: 12 nov. 2023.

Brasil. Ministério da Educação. Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. / Secretaria de Educação Especial. – Brasília: MEC; SEESP, 2002.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. **Passo a passo PSE: Programa Saúde na Escola: tecendo caminhos da intersetorialidade**. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2011. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/passos\\_a\\_passo\\_programa\\_saude\\_escola.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/passos_a_passo_programa_saude_escola.pdf). Acesso em 20 dez 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética**. Brasília, DF. 2014. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_deve\\_saber\\_sobre\\_heranca.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_deve_saber_sobre_heranca.pdf). Acesso em: 30 jan. 2024

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde na escola. Série B. Textos Básicos de Saúde; Cadernos de Atenção Básica n. 24. Brasília: MS, 2009.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária a Saúde. Departamento de promoção da Saúde. Passo a passo para adesão ao Programa Saúde na Escola: Ciclo 2023/2024. Brasília, 2022.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. – 3. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2017

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. **Doença Falciforme: condutas básicas para tratamento**. Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRITO, Neusa de. **A vivência na escola: percepção de professores e alunos sobre a doença falciforme**. 2013. 115 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Educação, Instituto de Educação, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2013. Disponível em: <https://ri.ufmt.br/handle/1/990>. Acesso em: 28 maio 2022.



- CAMARA, Luciana Borella. A educação na Constituição Federal de 1988 como um direito social. **Revista Direito em Debate**, v. 22, n. 40, p. 4-26, 2013.
- CANO, Wilson et al. Da Década de 1920 à de 1930: Transição Rumo à Crise e à Industrialização no Brasil. **Revista Economia**, v. 13, n. 3b, p. 897-916, 2012.
- CARVALHO, Claudiane Silva; COSTA, Alexandre Bernardino. Estado austeritário versus cidadania: neoliberalismo e efeitos da emenda constitucional 95/2016 sobre o direito à educação no Brasil. **Revista da Associação dos Antigos Alunos de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro**, v. 1, n. 2, 2020.
- CARVALHO, Maria Josimeire Silva de. DOENÇA FALCIFORME E SUAS PROPOSITIVAS PARA O CONTEXTO ESCOLAR. 2020. 20 f. Monografia (Especialização em Inclusão e Diversidade na Educação) – Centro de Ciência em Saúde, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Santo Antônio de Jesus, 2020.
- CARVALHO, Suzana Cardoso et al. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, v. 23, p. 711-718, 2014.
- CASTRO, Antonilma Santos Almeida. Análise do Programa Saúde na Escola (PSE) como política pública educacional no âmbito intersetorial: focalizando a anemia falciforme. **Sitientibus**, n. 44, 2011.
- CASTRO, Antonilma Santos Almeida. **POR UMA LUA INTEIRA**: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas. 2014. 281 f. Tese (Doutorado) - Curso de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/18421>. Acesso em: 28 maio 2022.
- CAVALCANTI, Patricia Barreto; LUCENA, Carla Mousinho Ferreira; LUCENA, Pablo Leonid Carneiro. Programa Saúde na Escola: interpelações sobre ações de educação e saúde no Brasil. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, v. 14, n. 2, p. 387-402, 2015.
- CELLARD, A. **A análise documental**. In: POUPART, J. et al (org). A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis. Vozes, p.295-316, 2008
- CHIRINÉA, Andréia Melanda; BRANDÃO, Carlos da Fonseca. **O IDEB como política de regulação do Estado e legitimação da qualidade**: em busca de significados. Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação, v. 23, n. 87, p. 461-484, 2015.
- COUTINHO, Carlos Nelson. **O Estado brasileiro**: gênese, crise e alternativas. In: LIMA, Júlio César F.; NEVES, Lúcia Maria W. (Org.). Fundamentos da educação escolar do Brasil contemporâneo. Rio de Janeiro: Fiocruz/EPSJV, 2006.
- CUNHA JHS, et al. Papéis ocupacionais de indivíduos com anemia falciforme, Brasil. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*, 2017; 28: 230-8.
- CURY, Carlos Roberto Jamil. Por um novo plano nacional de educação. **Cadernos de pesquisa**, v. 41, n. 144, p. 790-811, 2011.
- DAGEL, Claudia Natacha Bassi. **PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME EM CORUMBÁ-MS**: Educação Não Formal, Participação Popular e Políticas Públicas. 2017. 109 f. Dissertação (Mestrado) - Curso em Educação, Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Corumbá, 2017. Disponível em: <https://cecpan.ufms.br>. Acesso em: 28 maio 2022.

DARDOT, Pierre; LAVAL, Christian. **A nova razão do mundo**. Boitempo editorial, 2016.

DOMINGUES, Petrônio. Movimento negro brasileiro: história, tendências e dilemas contemporâneos. *Dimensões*, n. 21, p. 101-124, 2008.

ENCARNAÇÃO, Luís Gustavo Santos. O Estado brasileiro, o Movimento Negro Unificado e as Políticas Públicas para as populações negras brasileiras entre os anos de 1988 e 2008: elementos para uma análise. **Anais do XXVI Simpósio Nacional de História–ANPUH, São Paulo**, 2011.

FEIRA DE SANTANA. Lei nº 3.412/2013. Dispõe sobre a criação do programa e atenção integral às doenças falciformes no âmbito do município de Feira de Santana, e dá outras providências. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a1/ba/f/feira-de-santana/lei-ordinaria/2013/341/3412/leiordinaria-n-3412-2013-dispoe-sobre-a-criacao-do-programa-e-atencao-integral-as-doencasfalciformes-no-ambito-do-municipio-de-feira-de-santana-e-da-outras-providencias?r=c>. Acesso em: 10 nov. 2023.

FEIRA DE SANTANA. Secretaria Municipal de Educação. **Plano Municipal de Educação 2016-2026**. Feira de Santana, 2016. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/plano-municipal-de-educacao-feira-de-santana-ba>. Acesso em: 05 dez. 2023.

FERNANDES, Ana Paula Pinheiro Chagas et al. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **Jornal de pediatria**, v. 86, p. 279-284, 2010.

FILGUEIRAS, Luiz. O neoliberalismo no Brasil: estrutura, dinâmica e ajuste do modelo econômico. En publicación: *Neoliberalismo y sectores dominantes. Tendencias globales y experiencias nacionales*. Basualdo, Eduardo M.; Arceo, Enrique. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Buenos Aires. Agosto 2006.

FILGUEIRAS, Vitor; ANTUNES, Ricardo. Plataformas digitais, uberização do trabalho e regulação no capitalismo contemporâneo. **Contracampo**, v. 39, n. 1, 2020.

FRANÇA, Ébano Francisco Souza. Anemia falciforme: uma abordagem de pontos históricos, enfatizando sobre a prevalência da doença no município de São Francisco do Conde e minhas vivências familiares. 2017.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 80. ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2021.

FRIGOTTO, Gaudêncio. A relação da educação profissional e tecnológica com a universalização da educação básica. Trabalho: *Horizonte* 2021. Educ. Soc., Campinas, v. 36, n. 132, p. 821-826, set. 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010173302015000300821&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010173302015000300821&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 16 nov. 2023

GAMBOA, Silvio Ancisar Sánchez. **Pesquisa qualitativa: superando tecnicismos e falsos dualismos**. Revista Contrapontos, v. 3, n. 3, p. 393-405, 2003.

GENTILI, Pablo. **Adeus à escola pública: a desordem neoliberal, a violência do mercado e o destino da educação das maiorias**. Pedagogia da exclusão Rio de Janeiro.: Vozes, p. 228-252, 1995.

GIRON, Graziela Rossetto. Políticas públicas, educação e neoliberalismo: o que isso tem a ver com cidadania. **Educ. Puc**, p. 17-26, 2008.

GOHN, Maria da Glória. 500 anos de lutas sociais no Brasil: movimentos sociais, ONGs e terceiro setor. In: *Mediações*, Londrina, v. 5, n. 1, jan./jun. /2000.

GONÇALVES, Bruno Tadeu Radtke; DOS SANTOS BERGARA, Paola Neves. A revolução Francesa e seus reflexos nos direitos humanos. **ETIC-ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA-ISSN 21-76-8498**, v. 4, n. 4, 2008.

GONÇALVES, Luiz Alberto Oliveira; SILVA, Petronilha Beatriz Gonçalves. Movimento negro e educação. **Revista brasileira de educação**, n. 15, p. 134-158, 2000.

GRAMSCI, Antonio. *Cadernos do cárcere*, volume 3. Edição e tradução Carlos Nelson Coutinho; coedição, Luiz Sérgio Henriques e Marco Aurélio Nogueira. 3º ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2007.

GREGÓRIO, José Renato Bez. Concepção gramsciana de “Estado ampliado”, aspectos estruturais e históricos do Estado brasileiro e as políticas públicas. In: COSTA, Joaquim Gonçalves et al. (org.) *Estado, território e políticas públicas*. Rio de Janeiro: UERJ/LPP, 2019. Coleção trabalho, subjetividade e políticas públicas, v. 2

GUEDES, Cintia Alice Sampaio. Empoderamento e participação social: a mediação de uma associação de usuários com doenças falciformes e familiares. 2016. 65f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016. Disponível em: <https://repositoriohtml.ufba.br/handle/ri/22842>. Acesso em: 20 set. 2023

HOFLING, Eloisa de Mattos. **Estado e Políticas (Públicas) sociais**. In: CEDES, v.21 n.55, Campinas, 2001. Disponível em: Acesso em 18 nov 2022.

HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Cidades e Estados*, 2022. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba/feira-de-santana.html>. Acesso em: 13 out 2023.

JESUS, Joice Aragão de. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. **BIS. Boletim do Instituto de Saúde**, v. 13, n. 2, p. 107-113, 2011.

JORGE, DIEGO DA SILVA; BESERRA, MARIA RUTH BORGES; MOURA, TÂNIA FÁTIMA DE. Movimento negro: a atuação política do movimento como fator de conversão de suas demandas em políticas públicas. **Caderno Virtual**, v. 1, n. 32, 2016.

JUNG, Hildegard Susana; FOSSATTI, Paulo. Duas décadas de LDB 9394/96: gênese, (des) caminhos, influência internacional e legado. **Teoria E Prática Da Educação**, v. 21, n. 3, p. 53-65, 2018.

JUNIOR, Eduardo Brandão Lima et al. **Análise documental como percurso metodológico na pesquisa qualitativa**. *Cadernos da FUCAMP*, v. 20, n. 44, 2021.

LAVAL, Christian. **A escola não é uma empresa: o neoliberalismo em ataque ao ensino público**. Boitempo Editorial, 2019.

LESSA, Andréa Broch Siqueira Lusquinhos. **CUIDADOS PRESTADOS PELAS MÃES AOS FILHOS COM DOENÇA FALCIFORME: SUPERANDO DESAFIOS**.

2012. 111 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/10490>. Acesso em: 13 dez. 2023

LIBÂNEO, José Carlos; FREITAS, R. A. M. M. **Políticas educacionais neoliberais e escola pública**: uma qualidade restrita de educação escolar. Goiânia: Espaço Acadêmico, p. 364, 2018.

LIMA, Jeimes Mazza Correia. **A Reforma Lei 5692/71**: Seus Reflexos na Educação Cearense. 2006. 150 f. Dissertação (Mestrado) - Curso em Educação Brasileira, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2006. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/3100>. Acesso em 19 abril 2023.

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

MARTINS, Paulo Roberto Juliano; MORAES-SOUZA, Hélio; SILVEIRA, Talita Braga. Morbimortalidade em doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 32, p. 378-383, 2010.

MAZZEO, Antonio Carlos. **Estado e burguesia no Brasil**: origens da autocracia burguesa. São Paulo: Boitempo editorial, 2015.

MENDONÇA, Sonia Regina de. **Estado e economia no Brasil**: opções de desenvolvimento. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988. 106p

MÉZÁROS, István. **A educação para além do capital**. 2ed. São Paulo. Boitempo editorial, 2008.

MONTEIRO, Agostinho dos Reis. **O pão do direito à educação**. *Educação & Sociedade*, Campinas:CEDES, v. 24, n. 84, p. 763-789, set. 2003.

NASCIMENTO DC, Garcia LR, Costa RN, Pozza R, Soares SSS, Souza NVDO. O sentido do trabalho para homens com anemia falciforme e úlceras falcêmicas. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2022. Acesso 12 jan. 2024; 31:e20220218. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0218pt>

NEVES, Lucia Maria Wanderley. *Educação e política no Brasil de hoje*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1999.

OLIVEIRA, Dalila Andrade. Nova gestão pública e governos democrático-populares: contradições entre a busca da eficiência e a ampliação do direito à educação. *Educação & Sociedade*, v. 36, p. 625-646, 2015.

OLIVEIRA, Francisco de. **O elo perdido**: classe e identidade de classe na Bahia. São Paulo, SP: Brasiliense, 1987.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 12 jul. 2022

PARO, Vitor Henrique. **Escola e formação profissional**: um estudo sobre o sistema regular de ensino e a formação de recursos humanos no Brasil. São Paulo: Cultrix, 1983. 95p

PARO, Vitor Henrique. **Parem de preparar para o trabalho!!!**: reflexões acerca dos efeitos do neoliberalismo sobre a gestão e o papel da escola básica. TRABALHO, formação e currículo: para onde vai a escola? Tradução. São Paulo: Xamã, 1999.

RESENDE, Bruno Humberto Lemes de. **A NOÇÃO DE ESTADO AMPLIADO EM GRAMSCI: UM ESTUDO SOBRE A FORMAÇÃO DO ESTADO E A RELAÇÃO COM A OPINIÃO PÚBLICA**. 2019. 39 f. Monografia (Graduação) – Curso de Filosofia, Instituto de Filosofia, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/27711>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

RODRIGUES, Catharinne da Silva Souza et al. Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, 2018.

RODRIGUES, Welma Cirqueira Cavalcante; SEIBERT, Carla Simone; FERREIRA DA SILVA, Kellen Lagares. Um olhar sobre a formação do aluno com doença falciforme. **Revista Desafios**, v. 4, n. 1, p. 86-94, 2017.

SAVIANI, Dermeval. Sobre a natureza e especificidade da educação. **Em aberto**, v. 3, n. 22, 1984.

SAVIANI, Dermeval. **Vicissitudes e perspectivas do direito à educação no Brasil**: abordagem histórica e situação atual. **Educação & Sociedade**, v. 34, p. 743-760, 2013.

SILVA FILHO, Isaac Lima da et al. Manifestações clínicas agudas na primeira e segunda infâncias e características moleculares da doença falciforme em um grupo de crianças do Rio de Janeiro. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 34, p. 196-201, 2011.

SILVA, Ruanna Caribé Ribeiro da et al. Perfil epidemiológico e clínico de usuários do centro municipal de referência de indivíduos com doença falciforme em Feira de Santana/Bahia. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 7, 2021.

SOUSA, Eulange de. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme**. 2005. 96 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Educação, Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia. 2005. Disponível em: <https://tede2.pucgoias.edu.br/handle/tede/1089>. Acesso em: 28 maio 2022.

SOUZA, Denise Silva. **Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador-Bahia**. 2013. 185 f. Dissertação (Mestrado) - Curso em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/15371>. Acesso em: 28 maio 2022.

SOUZA, J. M. et al. FISIOPATOLOGIA DA ANEMIA FALCIFORME. **Revista Transformar**, v. 8, n. 8, p. 162–178, 29 maio 2016.

SOUZA, Paulo Nathanael Pereira de; SILVA, Eurides Brito da. **Educação: escola-trabalho**. Livraria Pioneira Editora em colaboração com o Instituto Nacional do Livro, Fundação Nacional Pró-Memória, 1984.

TORRES, Carlos Alberto. **Estado, privatização e política educacional**: elementos para uma crítica do neoliberalismo. **Pedagogia da exclusão: crítica ao neoliberalismo em educação**. Petrópolis: Vozes, p. 109-136, 1995.