



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - PPGE**

SUANNY DA SILVA ALVES

**NARRATIVAS (AUTO)BIOGRÁFICAS DO BAIXO AMAZONAS: MEMÓRIAS,
IDENTIDADES, INCLUSÃO E (DES)ESCOLARIZAÇÃO FALCIFORME**

MANAUS-AM

2026

SUANNY DA SILVA ALVES

**NARRATIVAS (AUTO)BIOGRÁFICAS DO BAIXO AMAZONAS: MEMÓRIAS,
IDENTIDADES, INCLUSÃO E (DES)ESCOLARIZAÇÃO FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE), da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), como requisito para obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof.^a Dra. Fernanda Priscila Alves da Silva

MANAUS-AM

2026

Ficha Catalográfica

Elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

A474n Alves, Suanny da Silva
 Narrativas (Auto)biográficas do Baixo Amazonas: memórias,
 identidades, inclusão e (des)escolarização falciforme / Suanny da Silva
 Alves. - 2026.
 132 f. : il., color. ; 31 cm.

 Orientador(a): Fernanda Priscila Alves da Silva.
 Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Amazonas, Programa
 de Pós-Graduação em Educação, Manaus, 2026.

 1. Doença falciforme. 2. (Auto)biografia. 3. Amazônia. 4.
 (Des)escolarização. 5. Educação inclusiva. I. Silva, Fernanda Priscila
 Alves da. II. Universidade Federal do Amazonas. Programa de Pós-
 Graduação em Educação. III. Título

SUANNY DA SILVA ALVES

**NARRATIVAS (AUTO)BIOGRÁFICAS DO BAIXO AMAZONAS: MEMÓRIAS,
IDENTIDADES, INCLUSÃO E (DES)ESCOLARIZAÇÃO FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE), da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), como requisito para obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof. Dra. Fernanda Priscila Alves da Silva

Linha de Pesquisa 3: Educação Inclusiva, Educação Especial e Direitos Humanos na Amazônia.

BANCA EXAMINADORA

Aprovada em 23 de março de 2026

Prof.^a Dra. Fernanda Priscila Alves da Silva - (Presidente/Orientadora)

Prof. ^a Dra. Wânia Ribeiro Fernandes - (Membro Titular/Interno/PPGE/Ufam)

Prof.º Dra. Livia Alessandra Fialho da Costa - (Membro Titular/Externo/PPGEduc/UNEB)

Prof. ^a Dra. Iolete Ribeiro da Silva (Membro Suplente/Interno/PPGE/Ufam)

Prof.º Dra. Luana Priscila Wunsch (Membro Suplente/Interno/PPGE)

MANAUS-AM

2026

DEDICATÓRIA

À minha irmã, por ser exemplo de amor, fé, força e resiliência. E principalmente, pela coragem de ter exposto sua luta falciforme.

Aos meus pais, que transformaram a luta da minha irmã na luta deles. Essa conquista também é de vocês.

Às pessoas com doença falciforme, que guardam nos porões da memória, os árduos percursos que fizeram para chegar onde estão hoje

E à todos, que sabem escutar e sentir, a inquietude da narrativa (auto)biográfica, dedico este trabalho (Reis, 2020).

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me guiar, amparar e me sustentar para não desistir quando a travessia parecia impossível seja nos momentos de cansaço, incertezas ou nas madrugadas de estudo, sempre fostes minha força silenciosa e minha paz. Senhor, agradeço ainda pela coragem que me concedeu para navegar por essas águas agitadas do mestrado, e que tem me levado a lugares que jamais imaginei chegar através da educação. Reconheço, que nada disso seria possível sem sua graça, a ti, toda a minha gratidão e louvor.

A minha família, minhas nascentes, canoas e proeiros mais preciosos. Aos meus pais, Ana Raimunda Pinto e Deilson Farias, pelo amor incondicional, apoio constante e principalmente, pelos sacrifícios silenciosos que fizeram ao longo de suas vidas, isso para mim foi como chuva que alimentou meu curso d'água e me fizeram deságuar neste porto fluvial, prova de que vocês nunca falharam. A minha irmã, Ananda Alves, meu alicerce e exemplo de força e coragem feminima, todo meu amor, cuidado e respeito. Gratidão por ter sido o barco amazônico que, carregando outros passageiros de meia lua, me conduziu nessa luta falciforme para que suas vozes pudessem ecoar na universidade. Mas para além disso, que sua (re)existência seja encontro das águas para que se revejam os nortes da educação inclusiva neste chão.

Ao meu namorado, Marcio Costa, por cada gesto de cuidado, compreensão e por cada noite que me acolheu com palavras de incentivo diante das dificuldades e inseguranças.

A minha orientadora, profa. Dra. Fernanda Priscila, por respeitar minha voz calada, trajetória de vida e abraçar minha pesquisa de forma muito afetuosa e humana. Desde o primeiro encontro, mesmo eu sendo apenas um olho d'água insegura e desorientada, foi me ensinando a nadar com minhas próprias forças pelo banzeiro da pesquisa científica, embora estivesse sempre ali, na margem, pronta para me amparar quando as águas se tornavam turbulentas. Por vezes, me sentia sozinha e desamparada academicamente por trazer duas abordagens que divergiam das percepções conservadoras, mas sua confiança foi absurda, e se tornou a bússola que me fez acreditar que eu era capaz de chegar ao mar. E, literalmente cheguei e é uma boniteza que só, lá encontrei outros navegantes como eu, e que me fortaleceram cientificamente. Obrigada, pelo acolhimento, orientação e as partilhas acadêmicas e pessoais que foram me fazendo crescer com mais segurança, mesmo sabendo que ainda preciso evoluir. Não há palavras para descrever a honra de ter navegado em sua canoa.

À banca examinadora, especialmente as prof. Dra. Wânia Ribeiro e Dra. Lívia Alessandra Fialho, pela disponibilidade, pelas reflexões instigantes e por tornarem o momento de qualificação e defesa um espaço recíproco de aprendizado e crescimento científico. Minha sincera admiração e

respeito a cada uma de vocês.

Às agências de fomento, CAPES/FAPEAM, por serem afluentes cruciais que ajudaram a manter minhas águas fluindo com vigor nesse meu subir e descer o rio.

Aos participantes desta pesquisa, vocês foram o estuário onde meu rio inquietante finalmente encontrou significado e vida, pois minhas águas só adquiriram sentido quando tocaram a de vocês em suas densas narrativas. Obrigada por se abrirem como margens em seus lares e narrarem suas histórias confiando a mim suas vozes silenciadas. Vocês não apenas fizeram parte deste estudo, mas são a razão dele existir hoje e, por isso honrarei dignamente. Que minha escrita possa, como corrente de águas se espalhar, inquietar, conscientizar e levar o mais adiante possível o que aprendi com cada um de vocês.

Ao grupo de pesquisa, Encruzilhadas Amazônicas - Grupo Contracolonial de Pesquisa em Artes, Educação e Psicologia da Universidade Federal do Amazonas (GCPAEP/ICSEZ/UFAM), formado por estudantes da própria região e redondezas do município de Parintins, que como um cardume de peixes e mesmo enfrentando inúmeras adversidades, nadam por esses rios na mesma direção, se protegem e se fortalecem juntos para romper estereótipos contra estudantes e pesquisas advindas do interior. Que possamos ocupar nossos espaços cada vez mais e abrir caminhos para nossa gente.

Aos professores do PPGE/UFAM, por serem faróis que iluminaram os trajetos possíveis neste rio do conhecimento. Obrigada por ensinarem a navegar com rigor científico, sensibilidade e compromisso ético por essas águas da pesquisa amazônica. Em especial, ao proeiro docente prof. Dr. Cleverton José Farias, que ao trazer para a sala diálogos usando poemas, toadas e músicas amazônicas, despertou em mim essa criatividade de manter vivo esse lugar de onde e de quem falo dentro da dissertação.

Ao Liceu de Artes e Ofícios Claudio Santoro (unidade Manaus e Parintins), em especial ao meu gerente Getúlio Henrique Lima, pela flexibilidade, confiança, ensinamentos, incentivo e por sempre acreditar no meu potencial. Sem sua compreensão e liderança humanizada essa travessia teria sido mais difícil.

Aos meus amigos, que não ficaram somente parados à beira da margem, mas pularam dentro da correnteza comigo. Em especial, a minha amiga neurodivergente, Fernanda Roque, por cada carona, almoço, abraço, conversa e acolhida sem medida. Você me ajudou a remar quando os braços cansaram, celebrou cada pequena conquista e me trouxe à superfície várias vezes, quando as águas ameaçavam me afogar, principalmente no trabalho. Seu ombro amigo foi presença, descanso e impulso. E, mais do que tudo, obrigada por sua paciência, sei que não foi nada fácil. Mas você é incrível, e tem me ensinado para além da teoria: que existem formas genuínas e potentes

de existir, resistir e cuidar do outro. As amigadas que o mestrado me deu, Nadia Luana Cristo e Luziene (Luh) Pinheiro, mesmo pertencendo a linhas de pesquisa diferentes, agradeço o suporte constante, as trocas de vivências, as escutas nas horas certas e pela parceria mútua, mesmo à distância. Enfim, todas vocês, foram nascentes que reabasteceram meu curso d'água.

A minha tia materna, Elinéia Pinto, pelo engajamento e pela mobilização junto aos Agentes Comunitários de Saúde para localizar e intermediar a comunicação com alguns participantes da pesquisa, minha sincera gratidão.

As Secretárias de Educação e Saúde de Parintins, pelo apoio administrativo e autorização institucional que viabilizaram alcançar os territórios onde esta pesquisa encontrou seu leito verdadeiro.

Mesmo que nunca saibam, agradeço imensamente a 7 vozes coreanas, por terem sido a trilha sonora que acalentou inúmeras vezes meu coração e minha mente aflita. Vocês foram refúgio trazendo calma, conforto, confiança, inspiração, resiliência e esperança, fazendo-me avistar sonhos possíveis e ter a ousadia de nadar até eles mesmo com medo. Obrigada BTS, e mais recentemente, ao seu álbum Arirang, que nos faz lembrar que apesar da dor, da distância e tantas outras turbulências em alto mar, podemos seguir em frente no nosso próprio ritmo com humildade e sem deixar de lado nossas identidades e raízes culturais, uma reafirmação profunda e que se assemelha a metáfora do subir e descer o rio.

E por fim, a cada pessoa que torceu e contribuiu, de forma direta ou indiretamente, para que essa pesquisa pudesse ancorar neste porto. Na verdade, este rio que carrega vozes falciformes não nasceu em mim, mas me atravessou e não podia negá-lo. Agora, que ele siga seu curso d'água para outros destinos, inspirando outros falciformes a navegar sem medo pelos espaços universitários.

RESUMO

Esta pesquisa investiga as trajetórias de vida e educacionais de pessoas com doença falciforme, traço falciforme e anemia ferropriva residentes no município de Parintins-AM, na calha do Baixo Amazonas. Partindo da minha própria narrativa como irmã de uma pessoa com doença falciforme, a pesquisa ancora-se na perspectiva epistêmico-metodológica (auto)biográfica, fundamentada em autores como Passeggi, Souza, Vicentini (2011), Vasconcelos (2022) e Josso (2004), que concebem as narrativas de si como instrumento de construção da consciência histórica e valorização de sujeitos silenciados. Dialoga também com Freire (1996, 2019) e Hooks (2013) no campo da educação libertadora e pedagogia engajada, e com Nóbrega (2005) na discussão sobre corporeidade dos corpos. Adota abordagem qualitativa de natureza empírica, combinando pesquisa documental nas Secretarias de Educação e Saúde do município e entrevistas narrativas com quatro participantes: três mães de crianças com traço falciforme e anemia ferropriva, além disso teve uma escrita de si: de uma jovem adulta com doença falciforme. O objetivo central foi compreender as percepções de identidade, memórias e narrativas desses sujeitos acerca de sua escolarização no contexto amazônico. Os resultados evidenciam que a doença falciforme transcende sua dimensão biológica, constituindo-se como fenômeno biocultural marcado por desigualdades estruturais, racismo institucional e políticas públicas insuficientes. A pesquisa documental revelou a invisibilidade desses sujeitos nos sistemas de ensino, enquanto a Secretaria de Saúde registra sua existência, as secretarias de educação não possuem dados ou ações direcionadas a esse público. As narrativas das participantes foram nomeadas como Lua Crescente, Lua Nova, Lua Minguante e Lua Cheia, o qual expõem: a sobrecarga das famílias como única rede de apoio; o silenciamento e deslegitimação da dor falciforme por profissionais de saúde; a ausência de suporte educacional durante períodos de internação; e a ameaça de punição institucional em razão do absenteísmo escolar motivado por crises de saúde. A pesquisa propõe o conceito de (des)escolarização falciforme para designar o processo sistemático de exclusão operado por um sistema educacional rigidamente estruturado para corpos idealizados, que falha em construir condições de permanência para esses estudantes. Como contribuição, aponta a urgência de políticas públicas intersetoriais que articulem saúde e educação, a implementação efetiva de classes hospitalares, a formação continuada de profissionais e a flexibilização curricular que reconheça a imprevisibilidade da doença como parte da vida, e não como desvio a ser punido.

Palavras-Chaves: Doença falciforme. (Auto)biografia. Amazônia. (Des)escolarização. Educação inclusiva.

ABSTRACT

This study investigates the life and educational trajectories of individuals with sickle cell disease, sickle cell trait, and iron-deficiency anemia residing in the municipality of Parintins, Amazonas, in the Lower Amazon region. Drawing on my own narrative as the sister of a person with sickle cell disease, the research is grounded in an (auto)biographical epistemological-methodological perspective, based on authors such as Passeggi, Souza, Vicentini (2011), Vasconcelos (2022), and Josso (2004), who conceive of self-narratives as a tool for constructing historical consciousness and valuing silenced subjects. It also engages with Freire (1996, 2019) and Hooks (2013) in the field of liberating education and engaged pedagogy, and with Nóbrega (2005) in the discussion on the corporeality of bodies. It adopts a qualitative approach of an empirical nature, combining documentary research in the municipality's Departments of Education and Health with narrative interviews with four participants: three mothers of children with sickle cell trait and iron-deficiency anemia, as well as a self-narrative by a young adult with sickle cell disease. The central objective was to understand these subjects' perceptions of identity, memories, and narratives regarding their schooling in the Amazonian context. The results show that sickle cell disease transcends its biological dimension, constituting itself as a biocultural phenomenon marked by structural inequalities, institutional racism, and insufficient public policies. The literature review revealed the invisibility of these individuals within the education system; while the Department of Health acknowledges their existence, the departments of education lack data or initiatives specifically targeting this population. The participants' narratives were titled Waning Moon, New Moon, Waxing Moon and Full Moon, which highlight: the burden placed on families as the sole support network; the silencing and delegitimization of sickle cell pain by healthcare professionals; the absence of educational support during periods of hospitalization; and the threat of institutional punishment due to school absenteeism caused by health crises. The study proposes the concept of sickle cell (de)schooling to describe the systematic process of exclusion operated by an educational system rigidly structured for idealized bodies, which fails to create conditions for these students to remain in school. As a contribution, it highlights the urgency of intersectoral public policies that integrate health and education, the effective implementation of hospital-based classes, the continuing education of professionals, and curricular flexibility that recognizes the unpredictability of the disease as part of life, rather than as a deviation to be punished.

Keywords: Sickle cell disease. (Auto)biographical. Amazon. (De)schooling. Inclusive education.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Imagem ilustrativa da hemoglobina normal, anormal/falciforme.....	24
Figura 2 - Probabilidades da Doença e Traço Falciforme.....	24
Figura 3 - Rotas do tráfico negreiro.....	29
Figura 4 - Distribuição territorial dos bantos e sudaneses.....	30
Figura 5 - Redes de passageiros no barco.....	36
Figura 6 - Fenômeno das terras caídas.....	37
Figura 7 - Localização do município de Parintins.....	38
Figura 8 - Locais das pesquisas.....	69
Figura 9 - Panorama dos locais de pesquisa.....	70
Figura 10 - Identificação por gênero das pessoas com falciforme.....	73
Figura 11 - Faixa etária das pessoas com falciforme.....	73
Figura 12 - Identificação de raça/cor/etnia de pessoas com falciforme.....	74
Figura 13 - Localização por residência e bairros das pessoas com falciforme.....	74

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Demonstrativo de pesquisas, descritor autobiografia.....	69
Tabela 2 - Demonstrativo de pesquisas, vertentes da autobiografia.....	70

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AF	Anemia Falciforme
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APS	Atenção Primária de Saúde
BDTD	Biblioteca Digital de Teses e Dissertações
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CESP	Centro de Estudos Superiores de Parintins
CF	Constituição Federal
DF	Doença Falciforme
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
EJA	Educação de Jovens e Adultos
EUA	Estados Unidos da América
FCECON	Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas
Hb	Hemoglobina
HEMOAM	Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas
HU	Hidroxiuréia
IASP	Associação Internacional para Estudos da Dor
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICSEZ	Instituto de Ciências Sociais, Educação e Zootecnia
IFAM	Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Amazonas
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC	Ministério da Educação
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PcD	Pessoa com Deficiência
PCNs	Parâmetros Curriculares Nacionais
PL	Projeto de Lei
PME	Plano Municipal de Educação

PNAIPDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
PNE	Plano Nacional de Educação
PNLD	Programa Nacional do Livro Didático
PPGE	Programa de Pós-Graduação em Educação
PPGH	Programa de Pós-Graduação em História
PPGSCA	Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia
PSE	Programa Saúde na Escola
QV	Qualidade de Vida
SBED	Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor
SEDUC	Secretaria de Estado de Educação e Qualidade do Ensino
SEMED	Secretaria Municipal de Educação
SEMSA	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TF	Traço Falciforme
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
UBS	Unidade Básica de Saúde
UEA	Universidade do Estado do Amazonas
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

MEMORIAL - SUBIR E DESCER O RIO AMAZONAS: NARRATIVAS DE SI E AS CONFLUÊNCIAS COM OS OUTROS NO PROCESSO FORMATIVO

INTRODUÇÃO.....24

CAPÍTULO I - DOENÇA E TRAÇO FALCIFORME: CORPOS HISTÓRICOS, TERRITÓRIO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA 28

1.1 A doença falciforme como um fenômeno biocultural.....28

1.1.1 Meias Luas no sangue: A fisiopatologia da Doença Falciforme 28

1.1.2 A Origem do gene falciforme e o paradoxo da sobrevivência dos mais doentes 31

1.1.3 Dispersão territorial do gene HbS: Do tráfico negreiro à miscigenação racial 33

1.1.4 A doença falciforme e o cenário científico nacional 35

1.1.4.1 Políticas públicas e o movimento negro 38

1.1.4.2 O papel do HEMOAM em meio às disparidades regionais.....40

1.2 O ser e viver no Baixo Amazonas: Atravessamentos que ancoram em Parintins 41

1.2.1 Na beirada da margem, Parintins: O território, o rio e suas gentes 41

1.2.2 O remanso e o banheiro da saúde: a infraestrutura, o acesso, o TFD e a logística dos calendários.....44

1.2.3 Os afluentes da educação parintinense.....46

1.3 Corpo Falciforme, Educação Inclusiva e os Direitos Humanos 48

1.3.1 O Corpo e a Educação na Contemporaneidade 48

1.3.2 Entre Crises de Dor e Ausências: A (Des)escolarização Falciforme 51

1.3.3 Os marcos e as interseccionalidades legais da Doença Falciforme.....54

1.3.4 Pedagogia Hospitalar, Classe Hospitalar e o Programa Saúde na Escola como direitos de proteção à (des)escolarização 58

CAPÍTULO II - (AUTO)BIOGRAFIA COMO MÉTODO DECOLONIAL: CAMINHOS, ACHADOS E (RE)EXISTÊNCIAS NO BAIXO AMAZONAS 62

2.1 A Epistemologia da Pesquisa (Auto)biográfica.....62

2.1.1 (Re)existir: quando a memória desafia o silêncio 65

2.2 Navegando pelas narrativas: o barco metodológico 68

2.3 Achados Iniciais desta ruptura decolonial na Universidade Pública: a produção científica na UFAM versus abordagem (auto)biográfica 74

2.3.1 Direitos Humanos e Educação Inclusiva: narrativas (auto)biográficas que ecoam (d)na Amazônia 75

2.3.2 Fragmentos Falciforme: apagamento educacional, sujeitos na saúde e a (re)existência na Amazônia 79

CAPÍTULO III - VOZES FALCIFORME: MEMÓRIAS, IDENTIDADES E A (RE)ESCRITA DA ESCOLARIZAÇÃO NA AMAZÔNIA.....83

3.1 O lugar de onde se fala: perfis socioeconômicos que ecoam das narrativas 83

3.2 Teste do Pezinho: o diagnóstico da doença e a inundação do desconhecido 89

3.2.1 O corpo falciforme e o silenciamento da dor 92

3.2.2 Mães Canoas, Pais proeiros: a rede de cuidado e sobrevivência.....93

3.3 Marcas da (Des)escolarização: entre a invisibilidade e o grito por inclusão.....	94
3.3.1 Lua Crescente: a invisibilidade na sala de aula e o no AEE	95
3.3.2 Lua Nova: a dor desacreditada e a ameaça da punição	96
3.3.3 Lua Minguante: a normalização da ausência.....	97
3.3.4 Lua Cheia: (re)existindo contra o apagamento educacional.....	98
3.4 Estratégias de educação e saúde para assistência escolar falciforme	106
CONCLUSÕES	110
REFERÊNCIAS	113
APÊNDICE A – TABELA BASEADA NOS DADOS DISPONIBILIZADOS PELA SEMSA	123
APÊNDICE B – ROTEIRO DAS ENTREVISTAS NARRATIVAS E ESCRITA DE SI	124
ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO - TCLE.....	127
ANEXO B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)	129
ANEXO C – APROVAÇÃO DAS SECRETARIAS MUNICIPAIS DE EDUCAÇÃO E SAÚDE DO MUNICÍPIO.....	130

RIOS DE PROMESSAS¹

Toada: Boi Bumbá Caprichoso
Álbum: Luz e Mistérios da Floresta (1995)
Composição: Ronaldo Barbosa

O caboclo caniça a esperança
Nas águas dos grandes rios
O caboclo caniça a esperança
Nas águas dos rios
Enfrentando os desafios

Sou um proeiro ribeirinho
Sou um proeiro pescador
Pescador, pescador, pescador, eu sou

Sou um proeiro ribeirinho
Sou um proeiro pescador
Pescador, pescador, pescador

Não estou sozinho, não estou sozinho

Eu sou esse rio, esse sol, essa terra
Sou parte da selva, ela é parte de nós

O meu sonho caboclo
O meu sonho caboclo
O meu sangue caboclo
Minha pele morena
Meu grito calado
Se embrenha no mato
E se perde no ar

Proeiro pescador, proeiro pescador
Proeiro pescador, proeiro pescador,
Pescador eu sou

¹Esta toada abre meu memorial, pois traduz em versos a síntese poética da travessia que narro: “*O caboclo caniça a esperança / Nas águas dos grandes rios*, remete à minha família tecendo a esperança enquanto subia e descia o rio Amazonas em busca de tratamento para minha irmã. E, os versos finais: “*O meu sonho caboclo / O meu sangue caboclo / Minha pele morena / Meu grito calado / Se embrenha no mato / E se perde no ar*” que são essas vozes silenciadas das pessoas com doença falciforme no Baixo Amazonas, que se perdem nas matas e nas águas. Logo, essa toada não representa só minha cultura parintinense, mas vem anunciar a voz da minha pesquisa.

MEMORIAL - SUBIR E DESCER O RIO AMAZONAS: NARRATIVAS DE SI E AS CONFLUÊNCIAS COM OS OUTROS NO PROCESSO FORMATIVO

Escrever este memorial do lugar onde cheguei, hoje, é para mim, mais do que um exercício acadêmico de recordação, é um ato de navegação interior com aquela menininha que sonhava em ser professora. E, que bom que a (auto)biografia enquanto campo discursivo multifacetado, nos permite explorar essas experiências pessoais e coletivas, e validá-las nas universidades públicas como mecanismo para superação de visões estigmatizantes (Vasconcelos, 2022). Quando me coloco a narrar minha trajetória, não o faço apenas para revisitar o passado que trilhei pelas escolas do meu território, mas para compreender como as águas do meu percurso confluíram até encontrar o leito dessa escuta das vozes de pessoas com doença falciforme, traço falciforme e anemia ferropriva viventes no Baixo Amazonas.

E, assim como o rio que dá sentido a esta escrita, minha vida também é feita de meandros, fluxos e banzeiros. Quando adotei essa metáfora do “subir e descer o rio Amazonas” nesta pesquisa, não foi para ter um mero estilo literário, mas por que ela é a estrutura dorsal da minha própria existência desde o ano de 2010, como irmã e filha d’margem do Baixo Amazonas. Tendo como norte da bússola, o curso d’água do rio Amazonas a partir do município de Parintins, “subir o rio” significa, portanto, navegar contra a correnteza em direção à nascente (sentido Manaus), que simboliza as fases desafiadoras: o deslocamento, o desconhecido e à busca por crescimento profissional e pessoal. “Descer o rio”, por sua vez, é o retorno em direção à foz (sentido Parintins), e representa a fase mais estável, tranquila: o aconchego da terra natal e a reconstrução após tempestades. Foi neste movimento cíclico, que me constitui como pessoa amazônida, e que agora move para investigar as narrativas silenciadas da minha gente.

Meu rio memória começa na Comunidade do Macurany, zona suburbana de Parintins, cerca 8 quilômetros do centro da cidade. O acesso à comunidade é feito por uma estrada que, ao longo dos anos, foi pavimentada e tem sido cada vez mais urbanizada. Segundo Silva (2018), diferentemente do padrão das comunidades amazônicas, em que as moradias se concentram em volta das igrejas, nesta localidade à igreja católica erguida em homenagem à Santa Luzia², posiciona-se na área central da comunidade e fora das margens dos igarapés, cabeceiras e lagos onde residem a maioria dos moradores antigos. Neste mesmo terreno da igreja, foi construído um campo de futebol, hoje espaço reservado à construção de um ginásio escolar, e ao lado, a Escola Municipal Santa Luzia do Macurany, onde iniciei meus estudos e vivenciei profundas dinâmicas

² Santa Católica invocada pelos fiéis como a protetora dos olhos.

educacionais, sociais e culturais marcadas pela simplicidade, resiliência e relação com a natureza.

Lá, não era apenas um prédio humilde, era uma extensão da minha vida comunitária. Canclini (2017, p. 112) pondera que “em comunidades menores, a educação se dá numa rede de afetos e conhecimentos compartilhados”. E era exatamente assim, por se tratar de uma comunidade pequena, na época, meus colegas de classe sempre eram meus vizinhos, primos e amigos, tornando o processo de ensino e aprendizagem mais significativo e encharcado de vida. Construída sob um terreno rodeado de campos, florestas, lago e criação de animais, meus professores sempre relacionavam os conteúdos a nossa realidade rural, o que facilitava a compreensão e assimilação em sala. Uma prática que Arroyo (2012) defende como necessário: romper com a lógica urbanocêntrica e integrar os saberes locais ao currículo. Aquele espaço escolar, com seus dois pátios sem cobertura: um gramado e outro de areia, era um território político e de convivência (Freire, 1996; Gadotti, 2005). As aulas de ciências e geografia ao ar livre, as explorações *in loco*, foram as nascentes que despertaram em mim o apreço pela docência, especialmente pela área de geografia.

No entanto, a simplicidade não significava ausência de adversidades. As carteiras de madeira deterioradas, os livros didáticos rabiscados que circulavam entre as turmas anualmente, a escassez de material e a sala multisseriada eram a nossa realidade. Gadotti (2005) nos lembra que essa precariedade revela não só as desigualdades, mas também a capacidade de superação de alunos e professores em criar e recriar práticas alternativas em seus contextos. Nessa fase escolar, tive muito apoio dos meus pais e minha avó materna, que mesmo com o ensino fundamental incompleto, estavam sempre presentes nas minhas tarefas escolares. Saul (2010, p. 63) chama isso de “[...] uma aprendizagem colaborativa que desafia a ideia de que apenas diplomas formais geram conhecimento e válido”.

Como minha família não tinha vínculo empregatício, o modo de subsistência advinha em parte da pesca, agricultura e trabalhos avulsos. Então, em muitas ocasiões, a merenda escolar, para mim e para muitos colegas, foi fator determinante para frequência e aprendizagem tanto pessoal como de outros colegas. Pelo fato, desta escola funcionar até o 5º ano, houve a transição para o ensino fundamental II, na Escola Estadual Geny Bentes de Jesus, situada na zona urbana de Parintins. Nesse momento, foi como encontrar as ondas agitadas do rio. A complexidade dos conteúdos e a nova dinâmica escolar exigiram de mim mais atenção e dedicação. Foi uma fase de adaptação, mas também de reconhecimento, onde fui premiada com o título de “aluno ouro” por dois anos consecutivos. Lembro, no entanto, da crítica de Chauí (2003) ao ponderar que tais prêmios podem ser mais paliativos do que uma real política educacional. Apesar disso, como Freire (1996) nos ensina, isso não anula o valor do esforço individual.

Foi nessa escola que o leme da minha vida começou a se direcionar mais firmemente para a docência. Esta instituição tinha parceria com as universidades locais, então nossa escola sempre participava de gincanas acadêmicas no CESP/UEA, inclusive fiz parte de uma dessas equipes em uma semana interdisciplinar de ensino de matemática, porém fomos derrotados por uma escola com acesso a um conteúdo curricular que não nos foi ensinado, o que escancarou para mim as desigualdades estruturais denunciadas por Bourdieu (1998, p.45), “o que a escola esconde é que ela exige o que não ensina, e ensina o que não exige”. Paradoxalmente, foi também lá que conheci professores como João Augusto, Assunção Andrade e Pedro Nascimento (*in memoriam*) que, com sua imensa sabedoria, me incentivaram a prosseguir nos estudos, fortalecendo meu apreço pela educação humanizada.

Entre 2009 e 2010, a metáfora do rio se materializou na minha vida de forma abrupta e cruel. O diagnóstico de anemia falciforme na minha irmã, aos 9 anos, foi o estopim para que minha família inteira “subisse o rio” em direção a Manaus, em busca de tratamento na Fundação Hemoam. Para Almeida Filho (2013, p.63) “o acesso à saúde no Brasil segue o mapa das desigualdades regionais, forçando a migrações terapêuticas”, que transformam famílias em nômades da saúde, reféns de um sistema desigual. Essa travessia marcou minha entrada no Colégio Batista de Parintins e, posteriormente, na Escola Estadual Ângelo Ramazzotti, em Manaus. Na capital, além dos desafios acadêmicos, enfrentei o preconceito contra minha origem, ser do interior. Louro (2012, p. 89) analisa como “a escola é um espaço de produção de diferenças onde marcadores como origem regional operam como dispositivos de exclusão”. Foi um período de grande vulnerabilidades, de adaptação a uma nova realidade e de convivência com a angústia constante pelo estado de saúde da minha irmã.

A perda súbita da minha avó materna, em 2011, foi a força da correnteza que nos puxou de volta a descer o rio. Foi nesse subir e descer o rio que comecei a compreender, de forma encarnada, o que Nóbrega (2005) afirma que nosso corpo traz marcas sociais e históricas. O corpo da minha irmã, com suas crises de dor, seus olhos amarelados e suas internações sucessivas, não era apenas um corpo doente, era um corpo político, que enfrentava a precariedade do sistema de saúde e o descaso institucional. Era um corpo que, como tantos outros, sofria um processo de silenciamento: a dor falciforme, algo similar a dor definida conceitualmente pela IASP (2020), é uma experiência sensorial e emocional desagradável, mas no contexto amazônico, ela ganha contornos de uma luta contra a correnteza onde o simples ato de chegar ao tratamento na capital é, ainda hoje, uma epopeia.

A aprovação nos vestibulares da UEA e da UFAM, em 2011, foi um farol em meio à tempestade. Lembro que quando escolhi a Licenciatura em Pedagogia na Universidade Federal

do Amazonas, campus Parintins, desafiei muitas críticas e o discurso que associava a universidade federal à “balbúrdia”. Mas, inspirada por Chauí (2001, p.56), entendi que “a universidade pública é incompreendida porque pensa, e pensar é perigoso”. E foi pensando, questionando e me engajando que minha formação se consolidou neste curso. O contato com as disciplinas, os projetos de extensão (PACE) nas comunidades ribeirinhas, a monitoria em AEE, a bolsa PIBEX e a visita técnica à Escola da Floresta, foram os afluentes que alimentaram minha visão crítica e meu desejo de ser pesquisadora. Eram vivências que, como defende Freire (1996), integravam o saber acadêmico ao conhecimento tradicional dos povos do campo, das florestas e das águas.

Sempre fui atravessada pelas ininterruptas dores falciforme, não em sua forma literal, mas por furtar dias da minha irmã no leito de um hospital ou numa cadeira fria da sala de medicação, e por mim impedir, em algumas vezes, de celebrar conquistas educacionais ao lado da minha família, por completo. Como aconteceu no período que antecidia minha formatura, minha irmã teve uma internação hospitalar grave, exigindo seu deslocamento de voo UTI até a capital, um momento de extrema angústia pessoal que, em mim, cogitava abandonar a colação de grau. Apesar destas dificuldades emocionais, e com a saúde da minha irmã restaurada, participei daquele ato memorável junto ao meu pai, representando toda nossa família.

Mais tarde, já egressa e com o descer o rio da minha mãe e irmã, atrelado a necessidade de um lugar estável para se hospedar na capital e somado a escassez de oportunidades de trabalho e estudos na minha cidade, decidi morar em Manaus. E novamente, seguir a saga do subir o rio, dessa vez sozinha, mesmo diante das inseguranças que me dominavam no início de 2018, conseguir emprego de carteira assinada (CLT) e pude proporcionar um domicílio seguro a minha família nos meses de tratamento no Hemoam. Mas a vida, mais uma vez, me puxou de volta para este tema central: a doença falciforme, que dessa vez, veio como pesquisa de mestrado. Confesso que não tem sido nada fácil percorrer essas águas agitadas da pós-graduação, visto que a perspectiva epistêmico-metodológica da (auto)biografia, antes, se quer era cogitada na minha graduação, agora, é pra mim, uma reconstrução de saberes acadêmicos.

Já no mestrado, em 2024, uma aula da Prof.^a Fernanda com a dinâmica do “objeto memória” foi o momento de catarse. Escolhi um objeto artesanal, comprado de uma paciente adulta com câncer no Hemoam, que ao narrar sua história, me fez conectar, em um só fio, todas as minhas travessias. A esperança daquela mulher em se curar para estudar medicina, a luta da minha irmã, as minhas próprias batalhas tudo aquilo confluía para a necessidade de dar voz a essas histórias. Foi ali, naquele ato dela narrar a si mesma, que compreendi a potência da pesquisa (auto)biográfica. Como afirma Passeggi, Souza e Vicentini (2011), esse método nos permite investigar como os sujeitos constroem a consciência histórica de si.

Essa inquietação me levou a imergir em outras redes de relações, como: campanhas da ONG Efatha que cuida de crianças com a DF na África; grupos nacionais de whatsapp onde fui conhecendo outras pessoas com DF e suas realidades árduas em vários cantos do Brasil; e o congresso nacional “5º Pan Amazônico” sobre Hematologia e Hemoterapia realizado em Manaus, onde presenciei relatos emocionantes de pessoas amazônidas com DF. Toda essa bagagem foi um esforço consciente para engrandecer meus conhecimentos na área e aprender como trazer essa realidade de forma humanizada para esta escrita.

A escolha do método (auto)biográfico, portanto, não foi acidental, ele é uma ferramenta decolonial crucial no meu processo de formação, pois desafia o silenciamento histórico dos corpos negros, adoecidos e marginalizados na Amazônia. Reis (2020, p.15) escreve: “Não quero mostrar-lhe a doença, mas os seres humanos que com ela convivem”. É exatamente isso que busco: mesmo na minoria, trazer à tona as vozes falciforme e suas memórias, identidades e estratégias de (re)existência.

A decisão de realizar o estágio à docência no ICSEZ, em Parintins, foi uma necessidade de “descer o rio” para compreender, na prática, as teorias que me constituíam, em um movimento de interiorização do conhecimento e de ocupação desses espaços. Ao todo, subir e descer o rio quatro vezes em embarcações diferentes: 1 de ferryboat, 1 de barco e 2 de lancha. Nas duas primeiras, o trajeto foi comum em ambas, já nas duas últimas, as rotas continham escalas em algumas cidades pequenas e mais distantes para embarque e desembarque de passageiros. Um custo financeiro que a bolsa de 50% não supriu totalmente, sem mencionar o desgaste físico, mas esse foi o preço que paguei para estar no chão da universidade que me formou.

Lá, acompanhei as turmas de Artes Visuais e Pedagogia, e me deparei com um turbilhão de narrativas: alunos e alunas que traziam em seus corpos e suas falas as marcas do abandono, da violência, da distância e das fragilidades emocionais. E logo no primeiro dia do estágio, a sala de aula se transformou em um espaço de escuta e acolhimento, onde as trajetórias de vida, e não apenas os conteúdos programáticos, eram o centro do processo. Vivenciei, na prática, o que Hooks (2013) chama de pedagogia engajada, como espaço de cura e libertação, onde o corpo, a mente e o espírito dos alunos são valorizados. As dinâmicas, os debates sobre inclusão, saúde mental, racismo e direitos humanos, tudo reverberava com as questões da minha pesquisa.

Ao descer o rio até Parintins, também tive o propósito de avançar na pesquisa documental do mestrado, o qual conseguir realizar com êxito a 1ª etapa, mesmo enfrentando dificuldades em acessar os dados estatísticos nos setores da Seduc, Semed e Semsu. No dia da regência, com a proposta do cine debate sobre “Meu Pé de Laranja Lima”, foi o ponto alto dessa navegação. Ao conectar a história do menino Zezé com teóricos da educação, e as realidades dos

alunos, senti na pele o que é ser professora universitária no chão do interior amazônico. Percebi que aquele trabalho se assemelhava ao banzeiro do rio: há momentos de calma, corredeiras e redemoinhos, mas é nesse movimento constante que se encontra sentido para ensinar, inspirar e transformar vidas.

Hoje, ao olhar para trás, vejo que cada “subida” e cada “descida” do rio foram passos necessários, que me trouxeram até aqui. O desgaste das viagens, a angústia de conciliar trabalho formal e estudo, a dor de ver familiar adoecer e a alegria das conquistas pessoais, coletivas e acadêmicas são as águas que compõem este rio memória, meu ser amazônida. As narrativas de vida que me proponho a pesquisar de pessoas com doença falciforme, traço falciforme e anemia ferropriva, não são sobre corpos que adoecem, mas sobre sujeitos históricos que, apesar de todas as correntezas e barrancos da vida, (re)existem nesse lugar. São vozes que, ao serem escutadas e valorizadas no campo científico, podem contribuir para a construção de políticas públicas mais humanizadas e de uma educação verdadeiramente inclusiva, que reconheça a diversidade e a complexidade de ser e viver na Amazônia.

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa, inserida no campo dos estudos (auto)biográficos em educação, traz reflexões acerca das trajetórias de vida e educacional de pessoas com doença falciforme, traço falciforme e anemia ferropriva residentes na calha do Baixo Amazonas, especificamente no município de Parintins-AM. Compreendemos que a doença falciforme (DF), por ser condição genética e hereditária, com maior prevalência entre a população negra e afrodescendente, transcende sua dimensão biológica para se constituir como um fenômeno biocultural profundamente marcado por desigualdades estruturais, racismo institucional e políticas públicas insuficientes, especialmente em contextos amazônicos caracterizados pela dispersão territorial e pela precariedade de acesso a serviços especializados.

Tal interesse emerge não apenas por ser pesquisadora que se propõe a dar vozes a esses corpos negligenciados na investigação científica que, por vezes, não adentram nos centros hegemônicos das universidades, mas do atravessamento vivencial em ter uma irmã com doença falciforme. Desde 2008, quando recebemos o diagnóstico de anemia falciforme (SC) na família, testemunho as múltiplas dimensões de uma realidade cruel que a doença impõe a essas pessoas: crises álgicas recorrentes, violência médica institucionalizada, descaso escolar e um contínuo processo de silenciamento que acomete esses corpos. Vivências que longe de configurarem merosepisódios isolados, revelam um fenômeno estrutural que articula a DF intrinsecamente a marcadores sociais de diferença, os quais determinam as possibilidades ou ausências de acesso, permanência e formação nos sistemas de educação e saúde.

A partir da minha narrativa (auto)biográfica, busco evidenciar esses territórios plurais onde as pessoas falciformes (re)constroem suas histórias e perspectivas, desvelando nessa encruzilhada epistêmica suas identidades, lutas e modos de (re)existências, valorizando a subjetividade como ato político que rompe estereótipos e narrativas dominantes no intuito de promover inclusão e justiça social. De antemão, esclareço que o termo (des)escolarização falciforme mobilizado neste estudo, não se constitui simplesmente da evasão escolar ou ao abandono dos estudos como ato de desistência por parte dos sujeitos. Trata-se, antes, de um processo silencioso e sistemático de exclusão, no qual o sistema de ensino, rigidamente estruturado para corpos idealizados que jamais adoecem ou necessitam de internações durante o período letivo, vai progressivamente empurrando para fora de seus muros esses corpos que ousam “falhar” em sua regularidade.

Um marcador temporal que articula duas dimensões interligadas: o registro histórico das rupturas educacionais impostas pela doença falciforme às gerações passadas (hoje, adultos que carregam as marcas deste sistema educacional) e, um alerta insurgente contra a reprodução desses atos nos processos formativos atuais. Pensamento que encontra eco nas contribuições de Paulo Freire (2019), para quem a educação não pode se reduzir à adaptação dos corpos a modelos preestabelecidos, mas deve se comprometer com a superação das injustiças que os desumanizam.

E na mesma direção, Hooks (2013) nos convoca a uma pedagogia engajada que transforma a sala de aula em espaço de acolhimento e libertação, reconhecendo que os corpos de estudantes e professores trazem histórias, dores e subjetividades devendo serem partes privilegiadas do processo de ensino e aprendizagem. É nessa confluência entre meu lugar de fala e as vozes dessas pessoas que a pesquisa se ancora na perspectiva epistêmico-metodológica (auto)biográfica, compreendendo-a como campo discursivo multifacetado que permite explorar experiências pessoais e coletivas, superar visões estigmatizantes e na valorizar os sujeitos como produtores legítimos de conhecimento (Vasconcelos, 2022; Passeggi; Souza; Vicentini, 2011).

Aqui no contexto amazônico, essas pessoas com doença falciforme, traço falciforme e anemia ferropriva enfrentam não apenas as manifestações clínicas de suas condições, mas também as questões geográficas, longas distâncias percorridas via fluvial para acesso ao tratamento especializado na Fundação Hemoam, na capital Manaus, o clima variável e a precariedade da atenção primária nos municípios de origem. De acordo com estudos de Kikuchi (2003), o aluno com DF pode acumular de 40 a 50 dias de ausência escolar em um ano letivo e, mais recentemente o estudo³ realizado por pesquisadores do Hemoam, no ano de 2022, desvelando que, entre pacientes com anemia falciforme acompanhados pela instituição, 20,3% possuem ensino fundamental e médio incompleto, enquanto apenas 5,1% alcançaram o ensino superior completo. Contudo, esses números não revelam as batalhas invisíveis, como a dor crônica que chega sem aviso, a fadiga que ancora o corpo, a solidão de uma condição ignorada e o descaso institucional.

Diante disso, a pesquisa foi guiada pela seguinte questão problematizadora: Como as pessoas com doença falciforme, traço falciforme e anemia ferropriva do Baixo Amazonas, percebem e narram suas trajetórias de vida e educacionais frente aos desafios clínicos,

³ Publicado na Revista Hematology, Transfusion and Cell Therapy.

geográficos e socioeconômicos, e de que modo essas experiências impactam sua construção identitária e seus processos de inclusão escolar?

Neste intuito, foi delineado como objetivo geral: compreender as percepções de identidade, histórias de vida, memórias e narrativas de pessoas falciforme acerca de sua escolarização no contexto do Baixo Amazonas. E, por sua vez, os objetivos específicos consistiram em: Elaborar a escrita de si, como ferramenta metodológica para o exercício de reflexividade, evidenciando as confluências entre minha trajetória formativa e o campo investigativo; Mapear, a partir de análise documental, nas Secretarias de Educação e Saúde (municipal e estadual) as pessoas falciforme e ações dirigidas a este público; Conhecer através das entrevistas narrativas, as experiências de vida e educacional das pessoas falciforme, identificando os desafios e estratégias em seu processo de escolarização; Analisar como a doença, a educação, o território e os marcadores sociais da diferença intersectam as trajetórias dos interlocutores da pesquisa.

O argumento que sustento é a de que a (des)escolarização falciforme na Amazônia não resulta de falhas individuais ou do acaso, mas de um processo estrutural de exclusão operado por um sistema educacional que, ao ignorar as especificidades desses corpos e territórios, produz o apagamento sistemático desses sujeitos. Em contrapartida, as narrativas (auto)biográficas aqui recolhidas revelam potentes estratégias de (re)existência, por meio das quais essas pessoas e suas famílias, o que é importante destacar, reinventam constantemente seus percursos educacionais e reivindicam, na tessitura de suas memórias, o direito à educação inclusiva e à dignidade.

Metodologicamente, o estudo foi constituído pela abordagem qualitativa, de natureza empírica, ancorado na perspectiva (auto)biográfica como fundamento epistêmico-metodológico. A pesquisa documental foi realizada nas Secretarias de Educação Municipal e Estadual (Semed e Seduc) e a Secretaria Municipal de Saúde (Semsu) de Parintins, visando mapear registros de pessoas falciforme e ações institucionais dirigidas a esse público. As entrevistas narrativas foram conduzidas com por quatro participantes: três mães de crianças com traço falciforme e anemia ferropriva, e uma jovem adulta com doença falciforme, ambas residentes em áreas urbanas, suburbanas e periféricas do município. Vale salientar, que uma participante optou pela escrita (auto)biográfica como forma de contribuição. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 84853224.7.0000.5020) e seguiu rigorosamente os preceitos éticos da Resolução CNS nº 466/2012 e 510/2016.

Quanto a estrutura da dissertação, foi dividida em três capítulos, seguidos do memorial

acadêmico, da introdução e da conclusão. O memorial acadêmico intitulado “Subir e descer o rio Amazonas: narrativas de si e as confluências com os outros no processo formativo”, será constituído por relato (auto)biográfico que articulará minha trajetória de vida e formativa, bem como os atravessamentos e diálogos iniciais com o tema investigado.

No capítulo I - “Doença e Traço Falciforme: Corpos Históricos, Território e Educação Inclusiva”, descrevo a construção histórica e conceitual da doença e traço falciforme até a consolidação das políticas de saúde vigentes; a contextualização do recorte territorial; e a sistematização do estado da arte quanto a inclusão educacional falciforme, analisando as políticas, os desafios e as estratégias de ensino compartilhadas nos estudos nacionais.

O capítulo II - “(Auto)biografia como método decolonial: caminhos, achados e (re)existências no Baixo Amazonas” abordo alguns fundamentos teóricos da (auto)biografia; o caminho metodológico e os achados preliminares baseados em pesquisas bibliográficas e documentais, nas narrativas e escritas de si das pessoas falciforme.

E no capítulo III - “Vozes Falciforme: Memórias, Identidades, Inclusão e a Reescrita da escolarização na Amazônia” trago as falas dos participantes falciforme, mostrando como suas trajetórias educacionais ressignificam identidades, expõem desigualdades sociais e ambiguidades institucionais que forjam formas de resistência em prol de uma saúde e educação humanizada, inclusiva, emancipatória e democrática em seus territórios.

CAPÍTULO I - DOENÇA E TRAÇO FALCIFORME: CORPOS HISTÓRICOS, TERRITÓRIO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Ao pensar numa foice, a imagem que vinha em minha mente era a da morte[...], mas ao pensar na meia lua [...] há uma beleza sem fim neste símbolo, bem mais rico que a foice que nos corta, silencia e oprime. A meia lua nos chama à reflexão que a doença é só mais uma fase[...].

(Reis, 2020, p.19)

1.1 A doença falciforme como um fenômeno biocultural

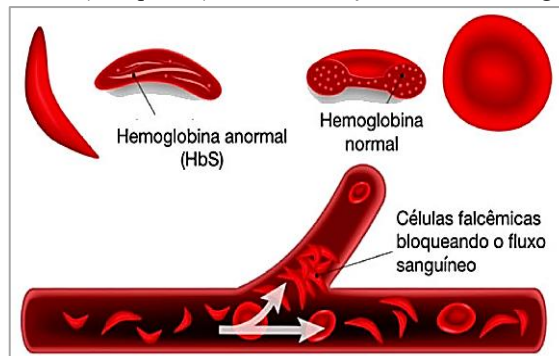
A fim de compreender linearmente a dualidade da doença falciforme como fenômeno biocultural, iniciaremos a abordagem por sua dimensão biológica e, em seguida, seus desdobramentos históricos e culturais.

1.1.1 Meias Luas no sangue: A fisiopatologia da Doença Falciforme

No sangue humano há três elementos celulares principais: as hemácias, os leucócitos (conhecido como glóbulos brancos responsáveis pela defesa do nosso organismo contra infecções) e as plaquetas (fragmentos celulares que participam no processo de coagulação, impedindo hemorragias). Dando ênfase as hemácias, conhecidas também como glóbulos vermelhos, contém em seu interior a hemoglobina uma proteína responsável por transportar oxigênio aos tecidos do corpo e dar a tonalidade avermelhada ao sangue.

Qualquer alteração nessa hemoglobina pode comprometer sua função e, resultar no desenvolvimento de hemoglobinopatias, que são um conjunto de doenças que afetam a produção ou a estrutura dessa hemoglobina, prejudicando seu funcionamento no corpo. Uma dessas é a doença falciforme (DF), caracterizada pela mutação que altera a estrutura da hemoglobina, ao invés das hemácias apresentarem forma arredondada (hemoglobina normal HbA), adquirem o formato de “foice ou meia lua” (hemoglobina anormal HbS) provocando a chamada falcização das hemácias (Figura 1), onde se tornam mais rígidas e propensas a aglutinarem nos vasos sanguíneos, desencadeando uma privação de oxigênio levando a uma série de crises e lesões dolorosas.

Figura 1 – Imagem ilustrativa da hemoglobina normal (à direita), anormal/falciforme (à esquerda) e sua circulação nos vasos sanguíneos (abaixo)



Fonte: <https://encurtador.com.br/a3wAJ>

Essa mutação (HbS) quando associado as outras hemoglobinas mutantes (HbS, HbC, HbD, HbE e outras) constituem o grupo conhecido por Doença Falciforme. Embora, na literatura das ciências humanas e da saúde, haja diversas terminologias a este grupo como: “anemia falciforme”, “síndrome ou célula(s) falcêmica(s)”, “doença das células falciforme” e etc., Silva (2013) discorre que o termo “doença falciforme” é o mais recomendado por abranger outras condições decorrentes da mesma mutação. Nós seres humanos nascemos com hemoglobina “AA” (HbAA), herdadas de nossos pais, outros nascem com hemoglobina S no caso possuem o heterozigotos AS (HbAS), sendo essas pessoas com TF e normalmente são assintomáticos. Alguns nascem com a hemoglobina SS (HbSS), enfim, combinadas acabam desenvolvendo a DF, conforme representado na figura 2:

Figura 2 – Algumas probabilidades da Doença e Traço Falciforme

PAIS	FILHOS
	
<u>Genes</u>	<u>Probabilidades</u>
AA + AA	100% Sem a doença (AA)
AA + AS	50% Sem a doença (AA); 50% Traço Falciforme (AS)
AA + SS	100% Traço Falciforme (AS)
AS + AS	25% Sem doença (AA); 50% Traço Falciforme (AS); 25% Anemia Falciforme (SS)
AS + SS	50% Traço Falciforme (AS); 50% Anemia Falciforme (SS)
SS + SS	100% Anemia Falciforme (SS)

Fonte: Adaptado de <https://encurtador.com.br/kLEMv>

Apesar das particularidades entre as DFs, a de maior gravidade hematológica com expressivas taxas de morbidade e mortalidade é identificada como Anemia Falciforme (AF) e

suas variantes. Tais doenças não tem cura, exceto os casos de sucesso descritos por aqueles que realizam pelo SUS o Transplante de Medula Óssea autorizado desde 2015, o qual é concedido após verificação rigorosa de critérios para o procedimento. O diagnóstico da DF é realizado através da Triagem Neonatal, mais conhecida como teste do pezinho. É um exame laboratorial disponível no Sistema Único de Saúde (SUS), e consiste na retirada de amostras de sangue do calcanhar do recém-nascido entre o 3º e 5º dia de vida, em adultos ou crianças maiores, o teste é feito através de exame laboratorial chamado de eletroforese de hemoglobina. De acordo com o Ministério da Saúde, isso proporciona a detecção precoce de hemoglobinopatias, como as variantes da doença falciforme.

Dado o diagnóstico precoce, a pessoa ou os pais são informados e encaminhados para consulta médica no hemocentro de referência. No caso do Amazonas, essas pessoas com DF são acompanhados pela Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (Hemoam), localizada na capital Manaus. Neste local, o tratamento consiste em medidas paliativas destinadas a prevenção de manifestações clínicas e crônicas como: crises vaso oclusivas, sequestro esplênico, úlceras, priapismo, osteonecrose, icterícia, acidente vascular cerebral e outras. Saliento que essa oclusão nos vasos sanguíneos pode acontecer em qualquer parte do corpo causando dor intensa nas articulações e ossos, tem duração variável e recorrente ao ano, necessitando do atendimento de urgência ou emergência. Geralmente, são crises associadas as mudanças climáticas (principalmente tempo frio), infecções, desidratação, período pré-menstrual, problemas emocionais ou gravidez (ANVISA, 2023).

Desde o início da década 1980, o único medicamento autorizado para o tratamento falciforme foi a hidroxiuréia (HU), cujo o efeito principal é a produção de hemoglobina fetal (HbF) que ajuda a manter os glóbulos vermelhos redondos, assim como o recomendado ácido fólico (de uso contínuo). Visando reduzir as crises dolorosas, dois medicamentos fitoterápicos se encontram em fase de testes clínicos: o Niprisan (renomeado para Nicosan) e o Ciklavit. Em paralelo, nos últimos 30 anos, o alvo de pesquisadores tem sido a terapia genética para o tratamento falciforme, o que resultou inclusive em 2020, no Prêmio Nobel de Química concedido as cientistas Emmanuelle Charpentier (francesa) e Jennifer Doudna (americana) pela descoberta da técnica CRISPR conhecido como “tesouras genéticas”, em linhas gerais, consiste na edição das letras do nosso código genético (DNA) corrigindo os erros genéticos existentes.

O primeiro país que aprovou a utilização desta terapia inovadora em pessoas com DF, foi o Reino Unido no dia 16 de novembro de 2023 com a restrição de idade a partir dos 12 anos, e em seguida, no dia 8 de dezembro do ano vigente os EUA. Basicamente, é um

procedimento que se trata de um transplante de medula óssea, mas do próprio paciente. Caso inverso ao tratamento usado atualmente, onde muitos doadores externos não são compatíveis com o paciente. Contudo, o preço estimado desta técnica chega a quase 2 milhões de dólares⁴ por pessoa, de acordo com um artigo publicado no periódico científico Nature⁵.

E por isso, já existem estudos na comunidade científica para a reduzir este custo e ampliar o acesso da população a este novo tratamento. Nesse viés de acessibilidade social, no ano de 2005, com a implementação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF), os serviços de atenção ambulatorial, consultas, medicamentos, exames de sangue e imagem foram disponibilizados gratuitamente às pessoas com DF no Sistema Único de Saúde (SUS). Salienta ainda que, cada situação clínica aguda ou crônica apresentada pelas pessoas com DF há um tratamento específico, que dependerá da intensidade de dor classificada pelo médico. O recomendado é que, caso não haja resposta ao medicamento oral em domicílio até 24h ou apresentar algum sinal de perigo, deve procurar atendimento hospitalar urgente.

1.1.2 A Origem do gene falciforme e o paradoxo da sobrevivência dos mais doentes

Essa doença transcende a área biológica, e acaba se enraizando em uma trajetória coletiva de (re)existência que marcou muitos corpos ao longo dos séculos. Historicamente, a DF tem sua origem associada às altas incidências da seleção natural contra malária observadas nas regiões da África Subsaariana, no Oriente Médio, na Índia e em áreas da Bacia Mediterrânea. Os primeiros registros dessa mutação ocorreram nas cidades de Benin, Senegal, Camarões, República Centro Africana (Bantu) e Árabe-Indiano, coincidentemente áreas endêmicas de malária.

Anos atrás, devido a presença do traço falciforme (HbAS) em alguns corpos africanos naquele continente, foi verificado sua notável proteção contra a malária severa causada pelo parasita *Plasmodium Falciparum*. De acordo com estudos da época, esses efeitos protetivos envolviam reforço da imunidade, a eliminação e redução do crescimento de substâncias infectadas no organismo (Ladeia; Salles; Dias, 2020), ou seja, o mesmo gene que protege esses corpos falciforme da malária também os condena com a doença.

Essa descoberta só foi possível, a partir dos primeiros relatos científicos do médico norte americano James Bryan Herrick, em 1910, que ao realizar exames clínicos e

⁴ Considerando a taxa de câmbio do dólar hoje (5,14), isso equivalente a R\$ 10.297.800,00 reais.

⁵ <https://doi.org/10.1038/s41587-024-02125-2>

hematológicos em um paciente internado, estudante universitário negro com 20 anos de idade, que apresentava os sintomas como: febre, tosse, cansaço, tontura, falta de ar, dor de cabeça e palidez, identificou em seu sangue hemácias em formato de foice, o que posteriormente, levou à caracterização da anemia falciforme como enfermidade clínica (Perin et al., 2000). No ano seguinte, em 1911, outros estudos hematológicos similares ao de Herrick, propulseram que se tratava de uma doença hereditária específica, cuja manifestação estaria associada à influência do “sangue negro” em sua ascendência (Cook; Meyer, 1915 *apud* Cavalcanti; Maio, 2011).

Essa visão segregacionista de que os negros eram “pessoas naturalmente doentes” e, por isso eram disseminadores de doenças ocultas (Wailoo, 2001, p. 56), permaneceu influente durante todo o processo inicial de caracterização da DF. No entanto, ao final de 1920, houveram novas publicações científicas indicando a presença de hemácias falciforme no sangue de pessoas brancas, o que acabou intensificando os debates acerca da origem racial da doença. Nesse contexto, o questionamento voltou para a indagação da “pureza racial do branco” cujo o sangue continha essas hemácias, ou seja, as linhas investigativas centravam na identificação de alguma ascendência africana oculta nessas pessoas para justificar a “impureza no sangue”, em detrimento de análises mais amplas sobre seus determinantes biológicos e sociais (Tapper, 1999, *apud* Cavalcanti; Maio, 2011).

Essa discussão em utilizar as hemácias falciforme como marcadores raciais, emerge num contexto em que as características herdadas de grupos sanguíneos específicos, também serviam para diferenciar e classificar diferentes raças. Logo, pesquisas com objetivo de averiguar a relação entre essas hemácias e um suposto grupo sanguíneo, expandiu para além da área clínica atingindo, inclusive, pesquisas antropológicas focadas nessa diferenciação entre negros da África e negros dos Estados Unidos da América (EUA). Assim, os cientistas buscaram nos grupos tribais de diversas regiões da África, traçar esses elos entre características biológicas e históricas a fim de entender a ancestralidade desses povos (Schneider, 1983 *apud* Cavalcanti; Maio, 2011).

Nos primeiros estudos, a origem africana da doença foi refutada, em virtude dos poucos dados estatísticos, que apontavam uma quantidade superior de pessoas brancas com hemácias falciforme comparados aos negros. Após diversos levantamentos, constatou que havia maior quantidade de negros africanos com o traço falciforme enquanto que os negros norte-americanos possuíam a anemia falciforme. Tal teoria foi aceita e difundida nos EUA, visto que, mesmo sendo hereditária, a miscigenação entre o sangue negro e o sangue branco provocaria o aparecimento de doenças e, no caso, da anemia falciforme em sua forma mais ativa (Tapper, 1999, *apud* Cavalcanti; Maio, 2011).

1.1.3 Dispersão territorial do gene HbS: Do tráfico negreiro à miscigenação racial

Nessa vertente, Ladeia, Salles e Dias (2020) destacam que, a distribuição geográfica do gene falciforme (HbS) se deu da dinâmica de movimentação populacional em decorrência do tráfico de escravos, que acabou dispersando o gene ao redor do mundo, principalmente na América do Norte, Europa Ocidental, Brasil e Caribe. Essa diáspora africana evidencia como a intersecção entre fatores históricos, biológicos e migratórios foram racializados, transformando a condição da pessoa com DF (negra) em mecanismo de estigmatização e opressão estrutural que persiste em diferentes territórios contemporâneos.

Paradoxalmente, Naoum (2004) descreve foi justamente o negro africano que, ao padecer de uma enfermidade crônica e dolorosa, como a doença falciforme, contribuiu com sua dor, com seu sangue e com sua morte precoce para o conhecimento científico mais importante sobre a bioquímica, físico-química, genética e biologia molecular das proteínas. A hemoglobina falciforme, ou HbS, que teve origem em pelo menos três regiões da África, há quase cem mil anos, deu ao negro uma das mais importantes fundamentações na história da ciência biológica. Nos últimos 20 anos, “a população total na América Latina, vivendo com doença falciforme é estimada em cerca de 100 a 150 mil pessoas” (Ladeia; Salles; Dias, 2020, p.17). No Brasil, segundo o *site*⁶ do Ministério da Saúde, estima-se que existam entre 60 a 100 mil pessoas com DF e 4% da população geral com o TF.

Para Naoum (2004), a distribuição do gene HbS na população brasileira é bastante heterogênea pois existem variações étnicas e genéticas resultantes do processo de miscigenação que influenciou determinados fenótipos aqui, por exemplo, nos estados de Minas Gerais, Rio de Janeiro e o litoral nordestino há intensa miscigenação entre brancos e negros, enquanto que na região metropolitana de Salvador a predominância negra. Já no interior do Nordeste, na região Norte (Amazonas, Pará e parte do Maranhão) e alguns estados do Centro Oeste o padrão predominante é a mestiçagem entre brancos e indígenas. E no Sul e o estado de São Paulo prevalece a presença branca, decorrente da imigração europeia. O fato é que,

a diversidade que caracteriza a anemia falciforme (no Brasil) está, em parte, relacionada à sua origem multicêntrica e que envolve populações com diferentes anormalidades genéticas de proteínas e enzimas eritrocitárias. Entre os interferentes ambientais destacam-se as situações sociais, econômicas e culturais do doente, e que tem influência no curso de sua doença (Naoum, 2000, p. 147).

⁶ <https://surl.li/euvdip>

Como a introdução da HbS no Brasil está intimamente ligada a entrada do negro africano no país, subjugado na condição de escravo no período entre 1550 a 1850, e consequentemente, da mistura racial que aconteceu ao longo da história da colonização e do desenvolvimento econômico nacional, em que os outros fluxos migratórios trouxeram imigrantes europeus, judeus, japoneses etc., fizeram com esses diferentes grupos populacionais contribuíssem com o fluxo de genes anormais inerentes a cada um deles (Naoum, 1984). Desses grupos históricos africanos, dois tiveram contribuições distintas na formação sociocultural e dispersão territorial da DF (Figura 3), os de origem Banto (provenientes da África Central e onde a prevalência da HbS era menor) e os de origem sudanesa, como os Benin (advindos da África Ocidental na qual a frequência da HbS era mais elevada).

Figura 3 – A esquerda, as rotas do tráfico negreiro destes grupos mencionados; A direita, origem e dispersão do gene HbS no Brasil



Fontes: <https://abrir.link/TdKWQ> e <https://abrir.link/mbDdK>

Baseada em pesquisa realizada pelo Centro de Referência de Hemoglobinas da UNESP, de São José do Rio Preto - SP, entre 1978 a 2003, totalizando 80.297 amostras de sangue de pessoas que identificaram por meio da cor de pele branca e negra, revela que os haplótipos Banto e Benin são predominantes na região Nordeste, mas com frequências variadas em cidades como Rio de Janeiro, Salvador, Belém e Campinas (Naoum, 2000).

E na Amazônia, essa presença do gene HbS, consequentemente, se dá com o tráfico inter-regional de negros oriundos do nordeste brasileiro que impulsaram a dinâmica da economia escravista na época, e por isso requer analisar esse fenômeno biocultural para conhecer e compreender essas pessoas descendentes da DF em seus contextos amazônidos, como pondera Batista (2008), Silva e Silva (2013, p.16-17):

a experiência de ‘viver com Anemia Falciforme’ definitivamente é uma condição que além de biológica, requer também o enfrentamento e a convivência com agravantes sociais, que limitam sobremaneira o ir e vir, o ser, o estar e o viver das pessoas. Especialmente aquelas que reside\Am no interior [da região amazônica], em áreas

rurais, de beira de rio, ou mesmo em áreas urbanas onde os serviços de saúde são precários, sem especialistas ou profissionais que garantam minimamente o primeiro atendimento de urgência e emergência em situações de crise.

Figura 4 – Distribuição territorial dos bantos e sudaneses (Benin) nas regiões brasileiras



Fontes: <https://shorturl.at/ytuNd>

Colonialmente, os bantos eram os preferidos pelos colonizadores devido sua adaptabilidade e submissão à escravidão, destacavam pela sociabilidade, cordialidade, aceitação do cristianismo e a estatura física mais alta, características que facilitaram o comércio escravista e sua dispersão nas regiões do Norte, Nordeste e Sudeste (Figura 4). Em contrapartida, os benin demonstravam maior resistência cultural tornando-os mais rebeldes e líderes de revoltas escravas, especialmente na Bahia. Essa dicotomia comportamental corroborou diretamente com as atuais disparidades regionais da doença falciforme, pois enquanto os Bantos impactaram a distribuição geográfica da DF nas regiões do Brasil, os Benin influenciaram o perfil clínico mais grave da DF mais centrados em alguns locais (Naoum, 2000).

1.1.4 A doença falciforme e o cenário científico nacional

Quanto às pesquisas relacionadas a DF no Brasil, começou mais tarde em comparação com o cenário científico internacional. Entre 1930 a 1940, as pesquisas emergem categorizando a doença como relevante questão de saúde pública por afetar extensa população negra e mestiça, o qual não se tinha sintomas clínicos definidos, nem familiaridade dos profissionais da saúde com a técnica do exame hematológico específico. Esse agravado da falta de exames de sangue intensificou ainda mais invisibilidade da DF já que era constantemente confundida às anemias comuns. Isso por que ainda na década de 1930, acreditava-se que as anemias estavam relacionadas a fatores infecciosos e nutricionais, levando médicos a prescreverem

medicamentos com ferro para o tratamento dos doentes, inclusive aqueles com anemia falciforme.

Hoje em dia, essa prática em sua maioria é contraindicada à pessoas com anemia falciforme, salvo alguns casos de DF, devido à destruição acelerada das hemácias que aumenta o risco de sobrecarga fêrrica e danos aos órgãos vitais. Em contrapartida, existe a anemia ferropriva ou ferropênica que é caracterizada justamente pela falta de ferro no organismo, impedindo a produção adequada de hemoglobina, e nesses casos recomenda tratamento para reposição desse ferro, seja na forma nutricional ou farmacêutica, como por exemplo: o uso oral e prescrito por médico especialista, do remédio sulfato ferroso (Cançado; Chiatton, 2010).

Em 1933, Eugênio Coutinho alertava a comunidade médica científica a necessidade de diferenciar a DF das demais anemias, impulsionando uma “verdadeira corrida à procura de ‘todo doente preto com anemia’, para encontrar hemácias em forma de foice”, e assim contribuir com os estudos da genética humana atual (Cavalcanti, 2007 *apud* Silva, 2013, p. 65). Outro ponto a destacar, é que como o governo de Getúlio Vargas promovia a ideia de uma democracia racial, em contraste com a realidade dos EUA marcada por leis segregacionistas, as pesquisas brasileiras sempre buscavam entrelaçar as particularidades raciais, transformando a condição biológica da DF em um problema social emergente, uma vez que atingia uma “grande massa humana no país”, cujo o nível socioeconômico dificultava o acesso a medicina hospitalar (Castro, 1944 *apud* Cavalcanti; Maio, 2011).

Houve, portanto, grande interesse em estudos referentes a raça e a doença, por exemplo, o hematologista João Maia de Mendonça do Instituto de Biologia do Exército (IBE), no Rio de Janeiro, que apropriando da nomenclatura proposta por Edgard Roquette-Pinto em 1928, apresentou dois trabalhos desenvolvidos com base na “distribuição pigmentar da pele”, no qual dividiu 1.974 pessoas em melanodermos (negros), faiodermos (descendentes de negros e brancos), xantodermos (descendentes de brancos e índios) e leucodermos (brancos). E ainda subdividiu os melanodermos e faiodermos por tonalidades de cor da pele em leve, moderada e acentuada no intuito de identificar a proporção de pessoas saudáveis com DF. Em ambos os resultados, Mendonça observou que quanto mais miscigenado era a pessoa, menor era a proporção de hemácias falciforme no sangue.

Por sua vez, o médico Carlos Estevão Frimm em sua polêmica tese de doutoramento contendo 11 capítulos, realizada com 250 negros e pardos da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre e do Asilo São Benedito, no Rio Grande do Sul, inclusive bastante criticada por Mendonça, investigou não apenas a frequência da DF na sua fase ativa (anemia falciforme) e latente (traço falciforme) em um orfanato de meninas, mas também estendeu sua pesquisa ao

Posto Indígena de Nonoai, sob influência de Ernani Silva (Cavalcanti; Maio, 2011). Mediante a essas nuances em que se resumiam as pesquisas estatísticas,

[...] a miscigenação foi vista como um fato determinante para a compreensão da anemia falciforme, em razão de sua interferência na epidemiologia da doença. Tal noção esteve presente na maioria dos artigos científicos publicados no período, sobretudo naqueles que se propunham a identificar, mediante análises sanguíneas, os grupos supostamente puros ou miscigenados (Ibidem, p. 396).

Ressalta que, a maior parte dos estudos das hemácias falciforme em diferentes grupos raciais, originou das experiências ambulatoriais e casos clínicos em hospitais e orfanatos de grandes cidades como: Rio de Janeiro, São Paulo, Bahia, Belo Horizonte, Rio Grande do Sul e outras. Nesse período, o corpo falciforme (doente e/ou saudável) continuou se tornando um campo de intersecção entre ciência, raça e identidade nacional, no qual a miscigenação assumiu um papel ambíguo.

De um lado, era vista como solução mais viável para a profilaxia da DF, contribuindo assim com a eliminação do traço falciforme. E por outro lado, funcionava como um marcador de brasilidade, diferenciando do modelo propagado nos EUA que incorporava a ideologia do branqueamento. Também representava um desafio para os médicos brasileiros, já que não havia consenso quanto a classificação da DF como doença racial, e isso dificultava uma estimativa precisa da frequência de pessoas com hemácias falciforme, uma vez que não se podia basear essa projeção unicamente na população negra (Cavalcanti; Maio, 2011).

Contudo, essa percepção da DF ser uma “doença de negros” acabou se consolidando ao final de 1940, quando houve a identificação da ancestralidade africana da doença e, posteriormente, a descoberta de sua base molecular HbS. A partir daí, houve novas tensões entre os discursos científicos e as construções sociais em torno da hereditariedade e a saúde da nação. Essa ligação entre a DF e raça negra, acabou gerando interesses não somente de médicos mas antropólogos engançados em contextos relacionados a formação do povo brasileiro, quer seja pela vertente da antropologia biológica como da cultural.

Por acreditarem que estudos em grupos sanguíneos isolados auxiliariam nessa construção epidemiológica, o cientista brasileiro Ernani Silva do Instituto Oswaldo Cruz (IOC), entre 1945 a 1947, com apoio do chefe da seção de Hematologia, Walter Oswaldo Cruz, e fundamentado na teoria de Ottensooser, desencadeou pesquisas em populações indígenas nos estados do Maranhão, Amapá, Mato Grosso e Pernambuco, onde desenvolveu uma antropologia hematológica de “tipos raciais brasileiros”, a partir da presença de hemácias falciforme no sangue dos grupos “puros” (brancos) e grupos miscigenados (negros e indígenas)

(Calvanti; Maio, 2011).

Com as crescentes pesquisas e debates em eventos científicos a respeito da DF e raça, o estado da Bahia surge com uma nova forma de compreender a doença através da origem autossômica recessiva⁷. Em 1947, o geneticista James Neel demonstrou, por meio de observações clínicas, que a DF (herdada dos dois pais) era distinta do TF (herdado de apenas um progenitor), sendo que essa pessoa assintomática jamais passaria a ser um doente falciforme. No mesmo ano, o médico, pesquisador e professor baiano, Jessé Accioly, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia (FM/UFBA), havia proposto a mesma hipótese, no entanto, sua teoria não foi amplamente reconhecida pela comunidade científica, permanecendo à margem dos debates científicos internacionais naquele período.

Nos anos de 1949, o americano Linus Pauling apresenta a DF como sendo uma doença molecular, onde a transmissão genética ocorre mediante a presença do traço falciforme em um casal. Seu achado subsidiou pesquisas brasileiras quanto a criação do aconselhamento genético, indicado para reduzir a incidência da DF (Cavalcanti, 2007; Naoum; Naoum, 2004; Pena, 2009 *apud* Silva, 2013). Em 1950, novamente retoma a invisibilidade da DF entre cientistas e antropólogos, uma vez que a ênfase agora não era mais a genética e biologia, mas a perspectiva social e cultural como: relações harmoniosas ou conflitantes entre brancos e negros, desigualdade sociais e econômicas e outros.

De 1950 a 1980, os estudos sobre a DF ficaram restritos ao campo biomédico, os antropólogos focaram na dimensão racial mais “ligado a práticas das religiões afro-brasileiras e [...] aspectos reprodutivos, principalmente, na denúncia das esterilizações em massa de mulheres negras” (Silva, 2013, p. 80). Aqui, destacaram as pesquisas do bioquímico Paulo Naoum e pesquisador Fernando Costa da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), em São Paulo, na busca por um padrão de tratamento com maior atenção e cuidado, via políticas públicas.

1.1.4.1 Políticas públicas e o movimento negro

Já na década de 1990, houveram mudanças significativas no campo da saúde, foi instituído políticas públicas voltadas ao enfrentamento das desigualdades étnico e raciais, de gênero e orientação sexual, tanto na educação quanto no sistema de saúde. No âmbito da DF, o Ministério da Saúde criou o Programa de Anemia Falciforme (PAF), o qual reintroduziu as

⁷ Quando são necessários dois genes com alteração, um do pai outro da mãe para que ocorra a DF.

discussões de raça e saúde, por volta de 2003, a aprovação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, consolidando um marco na incorporação dos direitos e equidade na saúde. Frisa que no ano de 2001, a portaria GM/MS nº822, de 8 de junho, estabeleceu o Programa Nacional de Triagem Neonatal, onde o teste do pezinho passou a ser usado na identificação precoce da DF em recém-nascidos.

Apesar desse avanços, a DF ainda continuava sendo ignorada nos sistemas de saúde, porém a pressão articulada do Movimento Negro e da comunidade científica fez com que em 2005, o Ministério da Saúde cria o Plano Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme, sendo a primeira iniciativa governamental dedicada a doença. Essa implementação foi fundamental na melhoria do diagnóstico e tratamento, distribuição de medicamentos gratuitamente no SUS e a capacitação de profissionais da saúde para lidar com a Doença Falciforme nos hospitais e unidades básicas de saúde.

Desdobramento direto dessa luta por direitos, a qual continuou ganhando forças com o Movimento Social Negro no Brasil, culminou na organização da “Marcha Zumbi dos Palmares contra o racismo, pela igualdade e pela vida”, em 1995, que denunciava as desigualdades geradas pelo racismo no país baseado em pesquisas sociais e estatísticas, na qual mobilizou milhares de pessoas na capital Brasília. Desde então,

o Ministério da Saúde tem apoiado pesquisas, realizado capacitações e divulgado a doença falciforme por meio de cartilhas, folders, cartazes. No entanto, [...] é comum as ações do Ministério esbarem em atitudes racista de alguns gestores. A dimensão racial é um viés forte, quando se trata de dar ou não atenção à política (Silva, 2013, p. 118)

Como observado, ainda há desafios contemporâneos que interferem o enfrentamento da doença falciforme nos atendimentos públicos, e por isso tanto o Ministério da Saúde como as associações e ONGs de pessoas com DF, tem buscado fomentar ações de conscientização visando o pleno desenvolvimento dessas pessoas na sociedade, de forma equitativa, até mesmo nos locais mais isolados e distantes do país. Segundo o *site*⁸ do Ministério da Saúde, para que houvesse esse alcance territorial no país foram implementados hemocentros coordenadores e unidades de serviços de hemoterapia (hemonúcleos, unidades de coleta e transfusão, agências transfusionais) disponibilizado pelo SUS, os quais são responsáveis pelo diagnóstico, tratamento das hemoglobinopatias e apoio aos centros de pesquisas no campo da doença falciforme.

⁸ <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/junho/dia-de-conscientizacao-sobre-a-doenca-falciforme-diagnostico-e-tratamento-podem-r-feitos-pelo-sus>

1.1.4.2 O papel do HEMOAM em meio às disparidades regionais

No caso do Amazonas, temos a Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia (Hemoam) que desde 1982, conforme seus relatórios de gestão, opera como responsável pelo acompanhamento hematológico de mais de 350 pacientes com hemoglobinopatias⁹, dentre esses aproximadamente, 43%¹⁰ residem na capital, enquanto que 57% são oriundos dos 61 municípios do interior, além de estados adjacentes. De acordo com o *site*¹¹ da instituição, na aba Balanço de Gestão, seu último relatório no ano de 2024, pondera:

O número de pacientes com doença falciforme diagnosticados e acompanhados na Fundação cresceu 6,3% em 2024 em comparação ao ano anterior, com um total de 21 casos a mais. Este fato deve a ampliação da realização de exames de diagnóstico das hemoglobinopatias pelo Programa de Triagem Neonatal e pelo Projeto Cegonha¹² no Estado do Amazonas, que proporciona o diagnóstico precoce desta patologia (p. 64).

Foram demonstrados os seguintes dados no documento: 305 casos de anemia falciforme (SS); 19 de Hemoglobinopatia (SC); 1 de Hemoglobinopatia (SD); 5 de Hemoglobinopatia (S β Talassemia); 22 de outras Hemoglobinopatias; 3 de Hemoglobinopatia β maior e 4 de Hemoglobinopatia β menor, totalizando 359 casos no respectivo ano. É importante destacar, que após o diagnóstico, as pessoas com DF fazem um cadastro para tornarem pacientes e assim, passam a receber assistência médica composta por: enfermeiro, médico hematologista, clínico geral, assistente social, psicólogo, odontólogo, fisioterapeuta e farmacêutica gratuitamente durante o período de tratamento.

Esses pacientes também contribuem com estudos clínicos visando o avanço de pesquisas científicas na área de Hematologia realizado pelo Programa de Pós-graduação em Ciências Aplicadas à Hematologia (PPGH/UEA/HEMOAM), o qual dispõe do curso de Mestrado Acadêmico em convênio com a Universidade do Estado do Amazonas (UEA). Quanto sua atuação¹³ de interiorização do cuidado nas redondezas do estado, este possui hemorredes em parcerias com hospitais regionais e hemonúcleos distribuídos nos municípios de Coari, Tabatinga, Tefé, Manacapuru, Parintins e Itacoatiara que auxiliam na captação de doadores, coleta e transfusão de sangue nas localidades, facilitando a assistência médica *in loco*, para que não haja necessidade de deslocamento até Manaus.

⁹ https://www.hemoam.am.gov.br/?secao=viewnoticia&codigo_noticia=953

¹⁰ <http://ses.saude.am.gov.br/visualizar-noticia.php?id=6791>

¹¹ Site do HEMOAM: <https://www.hemoam.am.gov.br/>

¹² <http://ses.saude.am.gov.br/planeja/doc/pri/Plano%20Estadual%20da%20Rede%20Cegonha%20Revisado.pdf>

¹³ <https://www.saude.am.gov.br/hemoam-expande-nucleo-de-atendimento-para-is-municipios/>

Mas para além dessa estrutura funcional, há também o vivido e suas formas de existir longe da capital, e é sobre esse lugar do ser e viver nesse território, banhado por rios e marcado por cultura, desigualdades e resistências, que a pesquisa segue o curso d'água para desbravar esta realidade do interior amazônico.

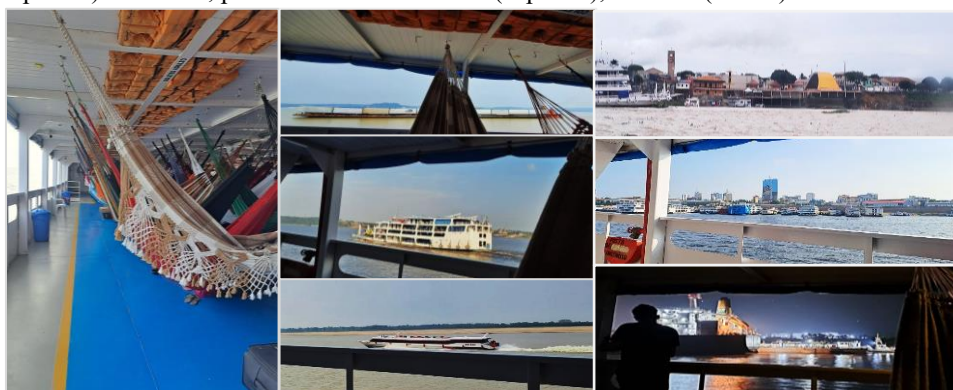
1.2 O ser e viver no Baixo Amazonas: Atravessamentos que ancoram em Parintins

Esta subseção, de forma sucinta, caracteriza o chão de Parintins e apresenta informações pontuais acerca dos serviços públicos disponíveis na cidade, principalmente nas áreas da saúde e educação, com o objetivo de proporcionar, posteriormente, um entendimento mais claro dos cenários e fatores que envolvem as narrativas falciforme.

1.2.1 Na beirada da margem, Parintins: O território, o rio e suas gentes

A Amazônia, conhecida por sua ampla biodiversidade, também é lar de uma íntima relação entre seus habitantes e o rio, indo muito além da mera subsistência, se revela como um ato político-pedagógico. Isso por que os rios, os lagos e igarapés não são apenas elementos geográficos, mas espaços de aprendizagem, construção identitária e práticas de libertação, afinal, como lembra Freire (1996, p.32), “[...] não há saber mais ou saber menos: há saberes diferentes[...]”. Por ser uma área com longas distâncias e acessibilidade limitada (em alguns locais), os rios amazônicos tornam estradas fluviais que conectam capitais, cidades e comunidades nortistas dispersas por meio de embarcações (Figura 5) com tamanhos, preços e tempo de viagem variados, que não só transportam mercadorias e pessoas, mas carregam consigo histórias que tecem a trama de uma educação popular nascida da relação dialógica com o território.

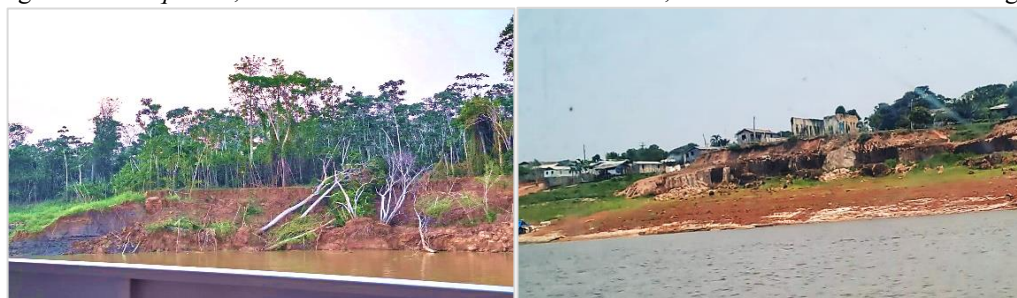
Figura 5 – A esquerda, redes de passageiros no barco. Ao centro, tipos de embarcações (balsa, barco e lancha/expresso). A direita, porto fluvial de Parintins (superior), Manaus (centro) e de Itacoatiara (inferior).



Fonte: Arquivo pessoal do Estágio Docente, 2025.

Nas imagens, é notável como os rios, além de eixos econômicos, são espaços de contradição: enquanto impulsiona o comércio e serviços, também escancara as assimetrias impostas pelas mudanças climáticas na região. No entanto, é importante compreender que a logística fluvial aqui é profundamente afetada por fenômenos naturais (Figura 6), que diretamente influenciam as dinâmicas sociais da população. Em períodos de seca e cheia, por exemplo, essas rotas alteram completamente, deixando à locomoção mais complexa e por vezes inviáveis.

Figura 6 – *A esquerda*, fenômeno das "terras caídas". *A direita*, comunidade ribeirinha na estiagem.



Fonte: Arquivo Pessoal do Estágio Docente, 2025.

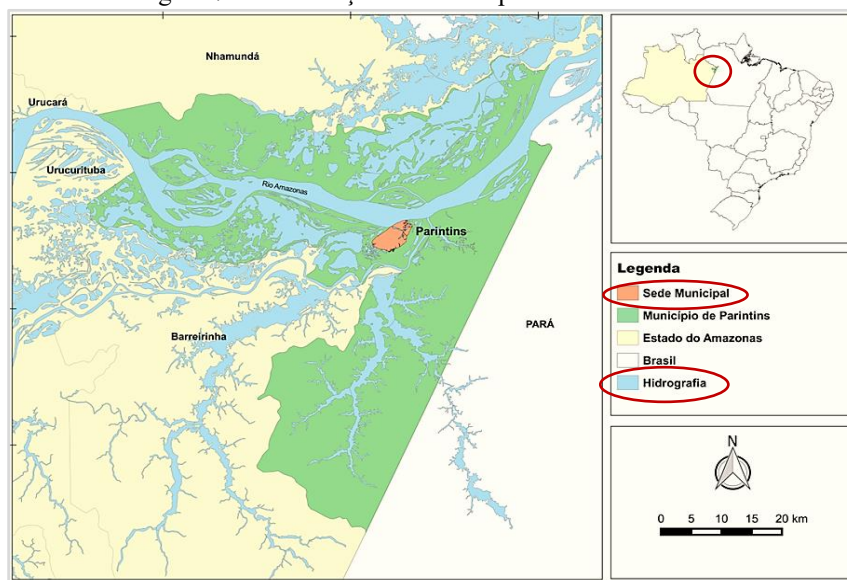
Um cenário de mudanças climáticas impondo, o que Freire (2019) chamaria de situações-limite, que evidenciam como a justiça social e ambiental na Amazônia são indissociáveis de uma educação emancipatória, pois permite as pessoas problematizar sua realidade existencial e assim, buscar adaptações às novas condições de navegação nos rios. Instabilidade que leva algumas famílias, inclusive somado a outros fatores, à migração forçada para áreas urbanas almejando melhores condições de vida. Impactos refletidos também, nos preços das passagens fluviais¹⁴ que oscilam conforme essas variações climáticas, tipos de embarcações e destinos, pois dependendo da época do ano sofrem influência de festividades culturais e religiosas que aumenta a mobilidade de pessoas ou turistas, intensificando ainda mais o tráfego nos rios.

De acordo o Censo 2022, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a região norte abriga quase 18 milhões de habitantes e, desse total, 26% se encontram distantes dos centros urbanos, isso pode explicar a grande movimentação hidroviária em busca de oportunidades de trabalho, educação e serviços de saúde especializado, muitas vezes indisponíveis em seus territórios. Demonstrando que o uso do rio serve para viabilizar também a promoção do desenvolvimento socioeconômico e pessoal das pessoas que residem às suas margens.

¹⁴ Tabelas de preços de passagens fluviais site <https://www.arsepam.am.gov.br/>

Ao longo da Bacia Amazônica, há uma extensa rede de rios navegáveis, cujas águas variam de tons mais escuro à barrenta, sustentando o ecossistema da floresta amazônica que por vez auxiliam na manutenção da vida ribeirinha em atividades como a pesca, a agricultura, o artesanato e o turismo. Essa vasta bacia hidrográfica é dividida em diferentes calhas¹⁵, sendo as principais do: Alto, Médio e Baixo Amazonas, além de outras como: do Solimões, Negro, Madeira, Tapajós, Xingu, Purus, Juruá, Branco e Jari. É nesse contexto que se insere a calha do Baixo Amazonas (que compreende as cidades: Barreirinha, Boa Vista do Ramos, Nhamundá, Urucará, São Sebastião do Uamutã, Parintins e Maués), onde evidenciamos o rio Amazonas, que no decorrer do seu percurso até desaguar no litoral norte do Brasil, banha em sua margem direita o município de Parintins (Figura 7), lócus desta pesquisa.

Figura 7 – Localização do Município de Parintins-AM



Fonte: <https://journals.openedition.org/confins/23501?lang=pt>

Fundado em uma ilha, denominada Ilha Tupinambarana, em homenagem aos seus primeiros habitantes os povos indígenas Tupinambás, Maués e Sapupés, se localiza no extremo leste do Estado do Amazonas, cerca de 370¹⁶ (via aérea) ou 420 (via fluvial) quilômetros da capital Manaus. Segundo o último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)¹⁷, possui uma população de 96.372 habitantes, sendo o quarto município mais populoso do estado e, por sua composição demográfica ser uma síntese da miscigenação entre

¹⁵As calhas são as subdivisões da Bacia Amazônica que acompanham o curso dos principais rios. Cada calha corresponde à área de influência de um grande rio e seus afluentes.

¹⁶ Fonte: <https://parintins2024.am.gov.br/pt/sobre-parintins/>

¹⁷ Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/panorama-impresso?cod=1303403>

portugueses, indígenas, japoneses, judeus, nordestinos, africanos e outros, a cor/raça predominante na cidade é parda (80.602), depois branca (10.507), preta (3.176), indígena (1.956) e amarela (126).

É possível chegar à cidade, partindo de Manaus, de duas formas: via aérea - em voos com duração máxima de 40 min, porém tende a ser financeiramente mais caro; e via fluvial - opção mais acessível, que leva em torno de 8 a 24 horas, a depender da embarcação escolhida: barcos, ferry boat¹⁸ ou lanchas a jato/expressos, e do trajeto a ser percorrido: subindo (Parintins - Manaus) ou descendo o rio (Manaus - Parintins).

1.2.2 O remanso e o banheiro da saúde: a infraestrutura, o acesso, o TFD e a logística dos calendários

Imbricados ainda nessa dimensão fluvial, e buscando conhecer como se dá a dinâmica da saúde no município, utilizaremos os dados detalhados do Relatório Anual de Indicadores de Gestão das Políticas Públicas e Avaliação de Desempenho - Exercício 2023, que descreve a organização estrutural deste sistema. Na tentativa de garantir um atendimento adequado à população parintinense, independente da localização ou situação econômica que vive, esta distribuída da seguinte forma: atenção primária de saúde (APS) dispõe de 10 unidade de saúde na zona urbana, 06 na zona rural e 01 unidade de saúde fluvial, além disso atua com os seguintes programas governamentais: saúde na hora; médicos pelo brasil; unidade odontológica móvel, informatiza APS e o programa saúde na escola. Conta também com 27 equipes de estratégia saúde da família, 05 equipes de estratégia saúde da família ribeirinha, 01 equipe de estratégia saúde da família fluvial, 22 equipes de saúde bucal credenciadas e 05 equipes multiprofissional compostas por assistente social, educador físico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista e psicólogo.

No *site*¹⁹ da Prefeitura de Parintins, é enfatizado que o município não atende todos os casos de saúde, somente atendimentos até média complexidade, já os de alta complexidade são encaminhados para tratamento em Manaus. E, para auxiliar nesse deslocamento dando suporte assistencial e logístico aos filhos desta terra na capital, se criou a Representação de Parintins que dentre os serviços prestados faz: a emissão de passagens fluviais (ida e volta) para pacientes

¹⁸ É uma embarcação de fundo plano mais curvo projetada para o transporte de passageiros, veículos e cargas diversas em travessias curtas ou médias.

¹⁹ <https://parintins.am.gov.br/?q=277-conteudo-105513-rvico-social-da-representacao-de-parintins-em-manaus-destaca-aumento-nos-atendimentos-em-2025>

e acompanhantes realizarem o TFD (tratamento fora do domicílio); disponibiliza condução aos pacientes na área urbana da capital, com base na capacidade do veículo; visitas domiciliares à pessoas em vulnerabilidade social, e também oferece assistência funeral, ajudando no traslado de Manaus para Parintins. Mensalmente, a grande demanda²⁰ ocorre para atendimentos no Fcecon, Hemoam, Alfredo da Mata, Hospital Getúlio Vargas, Policlínicas Codajás e Gilberto Mestrinho, cuja as principais causas são: tratamento de câncer, doenças hematológicas, HIV-AIDS, cirurgias ortopédicas de reabilitação e reumatologia.

Quanto à atenção especializada ambulatorial, o município tem policlínica municipal habilitada, recentemente estruturada, para atendimento nas modalidades: auditiva, física, intelectual e outras especialidades na rede de serviços de apoio ao diagnóstico: dois laboratórios de análises clínicas próprios, dois prestadores de demanda ambulatorial e um de unidade hospitalar. os exames de imagem que realiza são: eletrocardiograma, ecocardiograma, ultrassonografia, radiologia, tomografia e mamografia. com relação a rede de urgência e emergência, é composta por dois hospitais: o hospital regional Dr. Jofre de Matos Cohen com capacidade ampliada e aproximada para 165 leitos, e o hospital Padre Colombo com disponibilidade de 62 leitos, vale ressaltar que este último é uma instituição filantrópica contratualizado pela Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas, há na cidade também uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e o Serviço Municipal de Resgate Terrestre e Fluvial.

No entanto, em determinados meses do ano, essa organização do sistema de saúde sofre algumas adaptações para atender o fluxo massivo de turistas que chegam a ilha para prestigiar as festas locais²¹, de grande e médio porte. Embora haja bastante reforço médico vindo da capital, principalmente durante a temporada bovina, fazendo com que a cidade não sofra uma “interrupção” total em seus serviços, a rotina e a logística de vários atendimentos eletivos são alteradas e, por vezes, interrompidas de modo a priorizar a assistência de urgência e emergência ao público visitante. Em alguns casos, isso gera tensões com a população que também necessita de assistência ou de deslocamento médico nos períodos que antecedem e sucedem tais eventos, visto que, a cidade só volta a sua fase de normalidade após o encerramento das festividades, quando busca sanar sua alta demanda acumulada nos respectivos dias.

Um dos grandes reflexos dessa movimentação atípica se deve ao principal evento cultural do município: o Festival Folclórico de Parintins. Como sabemos, esta terra se destaca

²⁰ <https://files.parintins.am.gov.br/relatorio/4.pdf>

²¹ Festa de Nossa Senhora do Carmo (julho) e Carnailha (fevereiro)

pela forte identidade cultural e histórica de raízes profundamente amazônicas, que transcendem suas fronteiras. Todos os anos, no último final de semana de junho, a cidade ganha projeção nacional e internacional ao sediar o Festival Folclórico de Parintins, onde acontece o duelo entre os bois bumbás caprichoso²² e garantido²³ no qual apresentam histórias mitológicas, lendas amazônicas e temas sociais correlacionados através da música, dança, teatro e artes visuais em um dos maiores palcos a céu aberto do mundo chamado Bumbódromo²⁴.

De acordo com Vieira Filho (2012), na festa do boi, há uma reafirmação da cultura regional, que promove tomada de consciência sobre suas próprias maneiras de sentir, pensar e agir em relação aos outros centros culturais do país, num processo contínuo de identidade e alteridade. Nesta perspectiva, a identidade cultural é dinâmica, contrói e reconstrói historicamente, sem se reduzir a uma dimensão. É um sentimento de pertencimento, que no senso comum chamamos de “raízes de um povo”, representando a própria essência e singularidades de um povo que esta em constante diálogo com suas tradições e transformações.

Assim como a área da saúde, o calendário letivo das escolas e universidades na cidade sofrem alterações de funcionamento, conforme instituído pela Lei Municipal nº 338/2005-PGMP e revogada pela Lei Municipal nº 764/2020-PGMP, a segunda-feira seguinte ao Festival Folclórico de Parintins é feriado municipal na cidade. Geralmente, esse dia é corroborado também com o ponto facultativo estadual decretado pelo governo do Amazonas para essa data, permitindo que servidores públicos (incluindo profissionais da educação) participem desta festa. Logo, por mais que o Festival de Parintins fortaleça a identidade cultural por meio da tradição folclórica, a educação nesta região também se configura como um espaço de (re)existência e transformação de trajetórias de vida.

1.2.3 Os afluentes da educação parintinense

A educação neste território, se ramifica em diferentes caminhos para prover o acesso ao conhecimento formal, como apresenta o Plano Municipal de Educação - PME (2015-2025):

[...] a rede municipal de ensino, sob a responsabilidade da Secretaria Municipal de Educação (SEMED), conta com 258 educandários no atendimento do município que inclui escolas de [Educação Infantil] e Ensino Fundamental distribuídas nas zonas rural e urbana. A rede estadual de ensino, sob o comando da Secretaria de Estado de Educação e Qualidade do Ensino – SEDUC, foram contabilizados 32 escolas, sendo 20 com ensino fundamental e 12 com ensino médio (p. 49).

²² É identificado pela cor *azul e branca*, e tem como símbolo uma estrela na testa.

²³ É representado pela cor *vermelha e branca*, e tem como símbolo um coração na testa.

²⁴ Arena tem formato estilizado da cabeça de um boi e capacidade atual para 35 mil espectadores.

Ambas as Secretarias de Educação, contam com uma Coordenação da Educação Inclusiva, responsável pela formação continuada dos educadores através de oficinas psicopedagógicas, assim como, o monitoramento de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas regulares,

[...] atualmente a inclusão de alunos com deficiência acontece em 58 escolas municipais, sendo: 24 escolas da zona urbana (14 Ensino Fundamental e 10 Centros Infantis) e 34 na zona rural (2 Escolas na Área da Várzea e 32 Escolas na Área de Terra Firme). Totalizando 258 alunos matriculados na rede municipal de ensino e inseridos no atendimento educacional especializado/AEE (PNE, p. 49).

Estes dados nos revelam a existência de suporte institucional que é ofertado com condições “concretas” para atender à diversidade local em sala de aula, configurando como espaços acolhedores que incidem diretamente nas experiências de inclusão (ou exclusão) a serem vivenciadas pelos corpos que fogem ao padrão esperado pela escola.

Quanto ao ingresso no ensino superior público em Parintins acontece tanto pelo Centro de Estudos Superiores de Parintins (CESP/UEA), o qual oferta cursos em Ciências Biológicas, Ciências Econômicas, Direito, Educação física, Física, Geografia, História, Letras - língua portuguesa, Matemática, Pedagogia, Pedagogia (Licenciatura Intercultural Indígena), Química, Tecnologia em gestão de turismo, Turismo e demais especializações locais. Quanto pela Universidade Federal do Amazonas (ICSEZ/UFAM), com os cursos de Administração, Artes Plásticas, Comunicação Social/Jornalismo, Educação Física, Pedagogia, Serviço Social e Zootecnia (PME, 2025).

Outra possibilidade de ensino, é através do ensino técnico ofertado pelo Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Amazonas – IFAM/Campus Parintins, cujo os cursos são: Técnico em Administração, Técnico em Agropecuária e Técnico em Informática; Em sua modalidade subsequente, oferta: Técnico em Administração, Técnico em Informática, Técnico em Meio Ambiente e Técnico em Recursos Pesqueiros; Na área do ensino a distância, possui os cursos de Agentes Comunitários de Saúde, Eventos e rede de computadores (PME, 2025).

Nesse contexto, onde a natureza, a saúde, a cultura, a tecnologia e a aprendizagem se entrelaçam de forma intrínseca, se faz necessário pensarmos cada vez em uma instituição de ensino efetivamente inclusiva que atenda os diversos territórios e grupos que compõe esta localidades, principalmente para pessoas com doença ou traço falciforme, como enaltece Freire

(2019), a educação deve ser instrumento de emancipação, valorização da cultura local e a garantia de condições reais de aprendizagem. E ao utilizar a metáfora do rio na pesquisa, simbolizo essas conquistas e correntes de desigualdade que esse público carrega em seu corpo encarnado como espaço de luta pelo direito à uma vida saudável e à educação de qualidade.

1.3 Corpo Falciforme, Educação Inclusiva e os Direitos Humanos

Para este público em específico, o direito à educação só se efetiva plenamente quando acompanhado do direito à qualidade de vida, pois não há possibilidade de participação escolar quando suas condições básicas de saúde e bem-estar estão comprometidas. Neste contexto, a definição de qualidade de vida (QV) proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS) seja pertinente aqui, ao afirmar que se trata da “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS,1994). Este conceito no cerne desta pesquisa, ganha contornos insurgentes quando aplicado à construção de uma experiência escolar para estudantes falciforme, que não venha a ser marcada apenas por apagamento e negligências, mas como espaço de possibilidades educacionais capaz de direcionar à concretude de seus projetos de vida.

Contudo, para materializar essa proposta inclusiva, é necessário compreendê-la a partir de sua dimensão mais concreta: o corpo, onde trajetórias de vida e desigualdades se entrecruzam e se tornam (in)visíveis no contexto escolar. Nesse sentido, a educação enquanto prática social, precisa estabelecer diálogo sensível com a pluralidade de corpos que ocupam seus espaços, como é o caso dos corpos estigmatizados pela dor crônica falciforme. Por isso, urge desmistificar a concepção de corpo neutro e universal que parece ainda reverberar, de forma hegemônica, nas práxis educacionais.

1.3.1 O Corpo e a Educação na Contemporaneidade

Resultante de uma construção histórica e política ao longo dos séculos, a noção de corpo neutro e universal, inclusive objeto de crítica em perspectivas foucaultianas, feministas e decoloniais, serviu como ferramenta de poder que estruturou os sistemas de ensino sob um viés profundamente excludente. Isso porque, baseado no projeto moderno de universalidade, se tomava como único tipo de existência corporal a imagem idealizada do homem branco, burguês, europeu, proprietário, cisgênero e não deficiente. Tal “corpo padrão” tornou referência de neutralidade, pois supostamente tinha a capacidade de se adaptar mais facilmente às imposições

sociais e capitalistas, o que, conseqüentemente, acabou por invisibilizar e marginalizar todas as demais corporeidades.

Projetada a partir dessa visão unívoca de “corpo dócil, saudável e controlado”, cujas raízes encontram no dualismo cartesiano, onde se hierarquizava a mente, como entidade nobre e educável, em detrimento ao corpo visto apenas como simples máquina biológica, a educação passa a ser pensada para formar um “cidadão universal”, puramente racional e desprovido de quaisquer marcas de gênero, raça, classe, capacidade física ou sentimentalismo. Cabendo, portanto, às instituições de ensino, assim como hospitais, fábricas e prisões, disciplinar esses corpos para torná-los indivíduos mais dóceis, produtivos e previsíveis em seus comportamentos através da vigilância, controle e internalização de regras (Foucault, 2009).

Esse mecanismo de docilizar os corpos discentes, na escola tradicional, se refletiu no modo como seus espaços foram organizados: carteiras enfileiradas, salas quadradas, levantar a mão, ordenação das filas, toque de sino, manter o silêncio, horários rígidos, conteúdos fragmentados e afastados de suas realidades, que acabavam moldando o perfil de um estudante ideal: sem deficiências, sem objeções, sem necessidades físicas ou emocionais que fugissem àquela normalização de corpos. Mas o problema, é que esse corpo neutro nunca existiu, o que existem são corpos-territórios, corpos-sujeitos, corpos diaspóricos, corpos hospitalizados, corpos dissidentes e tantos outros que carregam subjetividades, memórias, ancestralidades, dores e as lutas de seus lugares de fala que a escola insiste em negar.

É justamente contra essa lógica de padronização e apagamento das diferenças que Paulo Freire (1996) já criticava à pedagogia bancária, ao afirmar que a educação não podia reduzir à adaptação dos corpos a um modelo preestabelecido, mas devia comprometer com a superação das injustiças que os desumanizavam, reconhecendo a historicidade dos sujeitos oprimidos e valorizando suas experiências concretas como pontos de partida para o processo educativo. Afinal, nossas construções identitárias acontecem na corporeidade, como ressalta Sousa (2001, p. 195),

a compreensão do termo corporeidade vem unir o que a ciência durante séculos dicotomizou [corpo e mente]. [...] é buscar entendê-lo [o ser humano] dentro da complexa teia de relações, que nos constitui e marca nossa existência no mundo; é valorizar igualmente todas as dimensões presentes na nossa história; é com elas encontrar, percebendo suas interações e relações na construção dos indivíduos e, principalmente, compreender que nossa existência se dá a partir de nossa corporeidade.

Falar de corporeidade não é se centrar na visão de corpo como um mero conjunto de ossos, músculos e órgãos, é reconhecer o ser humano em sua totalidade, como um ser complexo, histórico, relacional e, acima de tudo, encarnado no mundo, que faz sua existência

ganhar significado e se manifestar em cada gesto, sentimento e interação. Algo que Paulo Freire, em suas entrelinhas, já defendia para a construção de uma educação verdadeiramente libertadora,

[...] não pode fundar numa compreensão dos homens como seres vazios a quem o mundo “encha” de conteúdos; não pode basear em uma consciência especializada, mecanicistamente, compartimentada, mas nos homens como “corpos conscientes” e na consciência como consciência intencionada ao mundo. Não pode ser a de depósito de conteúdos, mas a da problematização dos homens em suas relações com o mundo (2016, p.118).

Freire, rejeitava a ideia de que os educandos fossem recipientes vazios à espera do saber do outro, pelo contrário, considerava-os como sujeitos epistêmicos, portadores de saberes legítimos e agentes ativos, capazes de ler o mundo criticamente e agir sobre ele por meio de sua práxis consciente, sem estar necessariamente a serviço da manutenção do *status quo*. Na perspectiva freireana, a corporeidade não é desprezada como um corpo morto de conhecimento, mas afirmada como presença viva da realidade dos alunos em prol de uma aprendizagem autêntica, haja vista que, durante décadas, se distanciou a aprendizagem do corpo vivido, atrelando seu conhecimento sensível a algo confuso e enganoso por estar justamente ligado ao corpo, devendo portanto, ser desprezado ou minimizado, como nos traz Nóbrega (2004).

Quando passamos a ignorar esses corpos no processo formativo, a educação perde sua essência humanizadora, pois acaba negando a própria matéria viva da qual brota o conhecimento: a vida em sua concretude. É como nos alerta Hooks (2013), a experiência de um corpo em sala de aula revela atos de resistência e reflexões críticas sobre sistemas interligados à opressões, por isso não adianta operar como se todos os corpos fossem iguais quando, na verdade, se exige que eles se moldem a um corpo padrão, tratando suas emoções, afetos e vivências corpóreas como “desviantes” ao aprendizado “puro”. A educação libertadora só é possível, quando a escola se despe da ilusão da neutralidade e do sujeito abstrato, e passa a compreender que educar é indissociavelmente um ato político e de amorosidade, que reconhece o outro como um ser completo, capaz e criador de cultura.

nosso corpo traz marcas sociais e históricas, portanto questões culturais, questões de gênero, de pertencimentos sociais podem ser lidas no corpo. [...] Não se trata de incluir o corpo na educação. O corpo já está incluído na educação. Pensar o lugar do corpo na educação significa evidenciar o desafio de nos percebermos como seres corporais (Nóbrega, 2005, p. 610).

É nesta mesma perspectiva de emancipação que Hooks (2013), ao propor a pedagogia engajada que transforma a sala de aula em um espaço de acolhimento, cura e libertação ao valorizar as vozes dos alunos e a escuta ativa, radicaliza a concepção cartesiana de ensino e traz para o centro do debate pedagógico os corpos de estudantes e professores em sua integridade:

corpo, mente e espírito. Nessa abordagem, as histórias, as emoções e o bem-estar são partes privilegiadas dentro do processo de ensino e aprendizagem, aqui o corpo não é um intruso que precisa ser disciplinado, mas um locus de conhecimento que, na confluência com os outros, possibilita uma comunidade de aprendizagem onde educadores e educandos fazem suas próprias descobertas e se tornam protagonistas de suas trajetórias de vida.

Como vimos, por muito tempo, a escola se manteve cega à diversidade corporal, o sentir, o pensar e o agir eram dimensões dissociáveis do ato educativo, porém aprender não é um processo exclusivamente cerebral, mas uma experiência que envolve o ser humano em sua totalidade, e isso inclui todos os “problemas” que esses corpos reais trazem em sua travessia escolar. Pois, diferentemente do que se propunha antigamente, hoje, universalizar a educação é ter esse olhar mais amplo e sensível as dimensões corporais que ocupam as carteiras escolares. Afinal, essas vivências, como nos ensina Hooks, não zeram quando adentram o espaço escolar, por isso se deve garantir que todos eles tenham voz, vez e lugar.

Portanto, abordar sobre a corporeidade do corpo falciforme é, antes de tudo, um ato de humanização, que desloca nosso olhar para além do laudo médico, frio e distante, mas para a experiência vivida e quente de quem habita esse corpo. As pessoas com doença falciforme não carregam um corpo doente, mas vivem e sentem o mundo através de um corpo que enfrenta diariamente a imprevisibilidade da dor aguda e crônica que chega sem avisar, a limitação imposta pelo peso da fadiga como se fosse uma âncora e que carrega a solidão de uma condição quase sempre invisível e ignorada pelos outros. Apesar disso, é também um corpo de resistência e resiliência, que aprende constantemente a escutar seus próprios sussurros e alertas, que desenvolve uma força silenciosa absurda forjada na superação diária e, que tece em meio as dores, uma sabedoria única para ressignificar sua própria existência, encontrando sentido onde muitos veriam apenas sofrimento e luto.

Cuidar desse corpo, seja na área da saúde ou na educação, exige de nós suspender qualquer tipo de indiferença, é preciso um olhar que esteja disposto a acolher essa corporeidade em sua complexidade e vulnerabilidade. E é justamente ao tocar nesse ponto vulnerável que somos levados a confrontar essa dimensão gritante, mais ao mesmo, silenciosa que assola essa vivência corpórea que é: a dor falciforme. Uma dor que transcende um sintoma biológico, e se torna a própria expressão crua e derradeira de um corpo que, cansado de ser invisibilizado, clama por escuta, cuidado e, acima de tudo, reconhecimento para viver dignamente.

1.3.2 Entre Crises de Dor e Ausências: A (Des)escolarização Falciforme

Mas, afinal, o que é dor? Segundo a Associação Internacional para Estudos da Dor (IASP) representada no país pela Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED), a dor é definida como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano real ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tais lesões” (IASP, 2020). Observamos aqui, o quanto ela valida a subjetividade da pessoa ao reconhecer a dor como uma vivência única, influenciada por fatores psicológicos, emocionais e sociais. É justamente esse conjunto que marca a experiência de quem vive com a doença falciforme: são episódios periódicos de dor, chamados de crises vaso-oclusivas. Em alguns casos, também pode ocorrer dor óssea. Mas no geral, é um tipo de dor persistente (crônica) que pode durar, no mínimo, três meses a um ano (Silva, 2013).

Para se ter uma ideia da intensidade dessa condição, o Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido (NHS)²⁵ divulgou recentemente uma lista com as 20 (vinte) piores dores do mundo que um ser humano pode ter, na qual a anemia falciforme, pertencente ao grupo da DF, foi mencionada dentre tantas outras. Delineando essa realidade ao contexto amazônico, para quem vive com a doença falciforme, essa dor ganha contornos de um rio em tempos de cheia, que transborda o corpo inteiro, inunda os dias e arrasta consigo planos, presenças e possibilidades.

No âmbito escolar, quando esse fenômeno complexo se manifesta nessas pessoas, reduz a concentração, a frequência e a participação dos alunos nas atividades pedagógicas. Como pondera Dias et al. (2013, p.198)

as implicações do quadro clínico da doença sobre a aprendizagem da criança merecem atenção da escola, uma vez que o desempenho escolar é afetado por hospitalizações frequentes, faltas escolares e possíveis comprometimentos cognitivos decorrentes de episódios vaso-oclusivos repetidos.

Como a rigidez temporal do currículo conteudista, infelizmente, não prevê pausas para que esse corpo se recupere das dores e retome seu lugar em sala de aula, o acesso ao conhecimento formal vai se perdendo como rio que seca na estiagem, deixando apenas o leito seco.

Assim, ao propor o termo (des)escolarização falciforme, não me refiro simplesmente à evasão escolar ou ao abandono dos estudos como ato de desistência por parte desses alunos, mas sim há um processo silencioso e sistemático de exclusão, no qual o sistema de ensino, rigidamente estruturado para corpos idealizados que nunca adoecem ou jamais precisam ser

²⁵ <https://www.independent.co.uk/life-style/pain-body-cause-worst-shingles-gout-b2467514.html>

internados às pressas em meio ao período letivo, vai aos poucos, empurrando para fora de seus muros esses corpos que ousam “falhar”. E aqui, a meu ver, é a escola que se (des)escolariza do aluno primeiro e, o inverso é consequência. Para Hooks (2010, p. 44), “ensinar é um ato de afirmação do ser do outro, é o lugar em que reconhecemos o valor da diferença como fonte de aprendizagem”. Quando esse encontro de afetos entre escola e aluno é rompido, fragmenta não apenas o conteúdo programático, mas a própria subjetividade do aluno. Isso porque, como pondera Spinoza (2007), um corpo pode afetar os demais corpos ou por eles ser afetado de múltiplas maneiras, afecções que deixam marcas tanto no corpo afetado como no corpo afetante.

Tratar a dor falciforme inclui abarcar sua natureza pluridimensional, como propõe Talomoni (2009, p. 2), o corpo é “a presença e materialização da vida humana, vivida de forma subjetiva, complexa e difusa pelos sujeitos que o ‘habitam’ de forma concreta e dinâmica”, com isso exige adaptações estruturais, curriculares e atitudinais que garantam o direito à educação. E na Amazônia, a doença falciforme esbarra em especificidades que agravam ainda mais esse processo de (des)escolarização, como: o acesso precário aos serviços de saúde nos municípios do interior; a dificuldade de deslocamento seja para tratamento ou estudo e a ausência de políticas públicas que integrem saúde e educação, de forma efetiva. Logo, é preciso que as escolas amazônidas antes de ensinar, saibam escutar esses corpos (Freire, 1996), entendendo que o fato de o aluno com doença falciforme estar presente na aula após uma crise de dor, não é apenas superar o cansaço físico e mental, é vencer a própria possibilidade de desistir.

E é nessas circunstâncias, que o currículo deve ser tão flexível quanto a dinâmica da várzea nos rios, onde a cheia não é vista como uma catástrofe, mas parte de um ciclo natural, em que a floresta se adapta ao solo alagado e encontra maneiras de florescer. Desse modo, a escola precisa oferecer caminhos alternativos de aprendizagem durante as “águas altas” das crises, para que, na “vazante” dos dias de saúde, o estudante encontre seu lugar e seu conhecimento não tenha sido levado pela correnteza. Até porque, para essas pessoas com doença falciforme, aprender é um ato de insurgência, no qual seus corpos, mesmo adoecidos, se recusam a desaparecer do espaço escolar.

Em síntese, a (des)escolarização falciforme é esse processo em que a escola, por inércia institucional, não move uma canoa para que o corpo que adoece, de forma crônica, possa permanecer ali. Uma vez que “exige esforço” readequar currículos, repensar prazos, formar professores e pensar estratégias para corpos que somem e reaparecem ou que precisam de pausas. E, diante do trabalho que esse corpo dá, a escola vai, não por maldade explícita, mas por essa burocratização do descaso confundindo igualdade com tratamento uniforme. Não é que

o aluno com doença falciforme evade: ele é desinvestido pela escola que não constrói margens seguras para ele pertença àquele espaço. Por isso, acolher esses corpos em sua integralidade é um ato profundamente político e anticolonial, mas enquanto a escola alegar que, pelo simples fato desses corpos não estarem explicitamente mencionados nos respaldos legais e que, portanto, “nada se pode fazer”, a correnteza segue levando o direito deles embora.

1.3.3 Os marcos e as interseccionalidades legais da Doença Falciforme

Embora, a doença falciforme, em si, ainda não seja consolidada deficiência física como especifica o decreto nº 11.063, de 4 de maio de 2022, suas limitações funcionais dependendo da gravidade podem ser considerada como tal devido a múltiplos fatores decorrentes da DF, como: crises vaso oclusivas (dor intensa na parte do corpo onde ocorre a obstrução sanguínea), anemia crônica (fadiga e fraqueza), lesões ósseas (como osteonecrose, que dificulta a locomoção), complicações pulmonares, sequelas de AVC e dentre outras ocorridas de forma isolada ou concomitante, prejudicando a mobilidade dessas pessoas necessitando de acompanhante para realizar sua rotina diária.

Consequentemente, essas condições de saúde atravessam a educação exigindo práticas inclusivas efetivas, e aqui a educação especial entra como mediadora dessas necessidades, assegurando os direitos previstos na Lei Brasileira de Inclusão (LBI) nº 13.146, de 6 de julho de 2015 em seu art. 2, § 1º, políticas de ações afirmativas e demais ordenamentos jurídicos.

art. 2º Considera pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. § 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação.

Mediante a esses significativos impactos na vida das pessoas com DF, encontra em tramitação na Câmara dos Deputados, em caráter conclusivo, o projeto de lei (PL) nº 1.301/23, que visa incluir pessoas com anemia falciforme e doenças correlatas no rol de pessoas com deficiência (PcD), com o objetivo de assegurar direitos e benefícios necessários que possam contribuir para a qualidade de vida dessas pessoas e de seus respectivos acompanhantes.

Enquanto a PL avança no legislativo, o judiciário já registra uma grande demanda de ações judiciais individuais solicitando o reconhecimento de pessoas com AF como pessoas

com deficiência, e essas decisões tem sido realizado através da interpretação extensiva da Lei Brasileira de Inclusão para se obter vagas por cotas PcD em universidades, concursos públicos e o benefício de prestação continuada (BPC), conforme demonstram os processos disponíveis na plataforma Jusbrasil²⁶ que permite a consulta e acompanhamento dessas informações judiciais.

Demandas e avanços jurídicos que aos poucos se articulam com marcos normativos instituídos por estados e o Ministério da Saúde a fim de promover o autocuidado das pessoas com DF, como é o caso da: portaria nº 1.391/2005 (que traz as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias), a portaria nº 1310/2018 (dispõe sobre Atenção Integral a Saúde dos pacientes com Doença Falciforme), a portaria nº 05/2018 (aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme), lei nº 7.358/2025 (estabelece diretrizes de atenção integral às pessoas com doença falciforme hemoglobinopatias no estado do Amazonas) e a lei nº 8.080/1990 (que trata da Lei Orgânica da Saúde).

Implementação que a sociedade civil resolveu materializar em manuais e guias direcionados aos profissionais da saúde, educação e a população em geral, fornecendo informações detalhadas sobre a DF e seus sintomas, tratamento e cuidados, tais como: Guia sobre Doença Falciforme - Manual do Paciente (ANVISA, 2007); Manual Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado (Brasil, 2015); Manual de eventos agudos em doença falciforme (Brasil, 2009); Manual da anemia falciforme para a população (Brasil, 2007); Manual de Educação em Saúde, vol 1 - Autocuidado na Doença Falciforme (Brasil, 2008); Manual de Educação em Saúde, vol 2 - Linha de Cuidado em doença Falciforme (Brasil, 2009); Guia sobre Doença Falciforme - Manual do Professor (Brasil, 2005) e dentre outros.

No teor do manual “Saúde Escolar na Doença Falciforme: Um olhar às crianças e adolescentes com doença falciforme”, recomenda aos educadores, com base na lei nº 12.287/2010, que alterou a LDBEN instituindo a obrigatoriedade do ensino de História e Cultura Afro-Brasileira nos currículos escolares, que houvesse a inclusão desta temática em sala para reforçar o combate as desigualdades históricas e sociais sofridas pela população afrodescendente. E pelo fato, de ser um grupo majoritariamente afetado pela DF, se faz necessário abordar dentro do contexto da história e cultura afro-brasileira a realidade desses estudantes, de modo a desmistificar preconceitos e promover uma conscientização coletiva sobre a importância do diagnóstico precoce, acompanhamento adequado e o suporte da rede de

²⁶ <https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/busca?q=candidato+portador+de+anemia+falciforme>

apoio (Brasil, 2024).

Nesta mesma perspectiva, também foi institucionalizado nos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs) que o tema saúde seja trabalhado de forma transversal permeando todas as áreas que compõem o currículo escolar, a fim de compreender as múltiplas dimensões do processo saúde/doença (Brasil, 2013), meta que pode abranger um diálogo possível com a DF. Essas possibilidades pedagógicas podem ajudar a romper o silenciamento dessas vozes e reforça o compromisso com uma educação plural e democrática. Pois, dada a caracterização clínica da DF como doença crônica, seus episódios de crises álgicas e internações hospitalares sucessivas, requer viabilizar a sustentabilidade desses estudantes dentro do processo educativo inclusivo, como mencionado na Declaração de Salamanca:

escolas inclusivas precisam reconhecer e responder às necessidades diversificadas de seus alunos, acomodando os diferentes estilos e ritmos de aprendizagem e assegurando educação de qualidade para todos mediante currículos apropriados, mudanças organizacionais, estratégias de ensino, uso de recursos e parcerias com suas comunidades (UNESCO, 1994, *on-line*).

Diante dessa afirmação, nos fica o questionamento: onde e como estão os filhos da Salamanca? Bem, comparado à realidade falciforme, onde há constante absenteísmo escolar é necessário além do direito à saúde, propiciar o direito à aprendizagem e a escolarização de forma qualitativa, através da igualdade de acesso e permanência nas escolas e universidades, asseguradas por currículos e didáticas que atendem suas necessidades educacionais especiais, efetivando de fato a universalização da educação como prevê a Constituição Federal de 1988 (CF), a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 (DUDH), a Declaração de Salamanca de 1994, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996 (LDBEN) e o Plano Nacional de Educação (PNE). Embora se reconheça que,

a educação representa um desafio político e social enfrentado historicamente pelo Estado brasileiro face à sua grandiosidade territorial, populacional e às desigualdades sociais, provocando significativos obstáculos na democratização básica e em sua universalização por intermédio de políticas públicas, influenciando no desenvolvimento humano nos municípios brasileiros (Costa; Leme *apud* Costa; Segura, 2016, p. 23).

Agravo que impacta diretamente a trajetória desses alunos com DF, pois muitas vezes a democratização educacional esbarra na interseccionalidade entre território, saúde e exclusão escolar configurando como barreira pedagógica, e por isso urge cada vez mais de políticas que reconheçam essa subjetividade falciforme articulando os eixos saúde pública e educação inclusiva sob a perspectiva dos direitos humanos, que garantem o exposto nos tratados internacionais e na Constituição Federal, de um acesso igualitário à educação,

independentemente de condições físicas ou sociais.

Cada estudante falciforme quando adentra uma instituição de ensino, traz consigo não apenas experiências de vida, mas um corpo encarnado e politizado pelas inúmeras crises de dor, hospitalizações e estigmas que interrompem abruptamente sua vida educacional, social e profissional. E é essa subjetividade moldada por atos de resistência, que desafia as instituições de ensino a repensar seus tempos, espaços e currículos, pois a medida que se estabelecem relações sociais que reconheçam a DF como uma questão de justiça epistêmica esses estudantes vão constituindo sua própria identidade e sua forma de ser, estar e ver o mundo.

Logo, a educação inclusiva para este público se afirma como um direito humano inalienável, onde

[...] a educação ganha, portanto, mais importância quando direcionada ao pleno desenvolvimento humano e às suas potencialidades, valorizando o respeito aos grupos socialmente excluídos. Essa concepção de educação busca efetivar a cidadania plena para a construção de conhecimentos, o desenvolvimento de valores, atitudes e comportamentos, além da defesa socioambiental e da justiça social (UNESCO, 2007 *apud* Costa; Segura, 2016, p. 25).

Ainda conforme os autores, esse caminho da educação inclusiva na perspectiva dos direitos humanos, tem sido traçado sob à égide das políticas públicas de educação. Ao traçar uma breve memória histórica das perspectivas de educação inclusiva, verifica-se que desde quando foi promulgada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1948, a DUDH estabeleceu o compromisso global de assegurar igualdade, justiça, paz, dignidade, proteção e liberdade para todos os cidadãos, independentemente de nacionalidade ou circunstâncias.

Em seu preâmbulo, ressalta que a educação será o eixo fundamental para promover o respeito a esses direitos humanos, e por isso cabia a cada pessoa e órgão da sociedade civil difundir essa premissa. De acordo com Cury (2002, p. 246), a educação por ser consolidada “fundante da cidadania e tal princípio é indispensável para políticas que visem à participação de todos nos espaços sociais e políticos”, se tornando um meio de efetivação a essas condições básicas de sobrevivência e crescimento não devendo ser negligenciada.

Tendo como norteadora a DUDH, os países foram reestruturando seus documentos oficiais, no Brasil, apesar da Constituição de 1946 já assinalar à prevalência dos direitos humanos, foi a Constituição Federal de 1988, que consolidou a educação como um direito de todos e dever do Estado, com a finalidade de desenvolver um indivíduo preparado para o exercício da cidadania e mercado de trabalho, seguindo princípios da igualdade de condições de acesso e permanência na escola, liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar o

pensamento, o pluralismo de ideias e à aprendizagem ao longo da vida.

A partir daí, diversos documentos jurídicos foram criados e atualizados para promover uma educação inclusiva com qualidade a todos, dentre eles: a LDBEN que estabeleceu a obrigatoriedade da educação básica para todos e direcionou a inclusão de alunos com deficiência em classes regulares e a LBI, que vem reforçar e assegurar o direito social e educacional das pessoas com deficiência em áreas como educação, saúde e trabalho, compondo o retrato legislativo do país.

Apesar dos avanços legais, há muitos desafios que necessitam de contínua adaptação e aprimoramento no atendimento às demandas de todos os públicos e suas especificidades. Trazendo ao contexto falciforme, isso nos instiga a pensar que independente do ambiente seja escolar, domiciliar ou hospitalar, e claro quando possível, é preciso flexibilizar e adaptar prazos, currículos e ações pedagógicas que estimule esse estudante a prosseguir seus estudos, fazendo-o entender que sua condição de saúde não pode impedi-lo de almejar de forma positiva um futuro acadêmico e profissional, mesmo diante de um meio social que não reconhece suas lutas e sonhos.

Um contexto evidenciado no “Guia sobre Doenças Falciforme para professores”, elaborado pela Anvisa, onde dispõe que a ajuda do professor pode minimizar os problemas associados à doença, permitindo que esses alunos se tornem adultos valiosos para a sociedade. Infelizmente, se considerarmos a aplicabilidade das políticas de educação em território escolar do Baixo Amazonas, provavelmente haverá discrepâncias relacionadas às dimensões geográficas, socioeconômicas, culturais e até mesmo clínicas dos sujeitos amazônidas. Isso porque, refletem um padrão elitizado que não se alinha com as particularidades dessas comunidades, impedindo que a educação cumpra seu papel emancipatório e de transformação social.

Para enfrentar esse descompasso entre o direito previsto e a realidade vivida foram implementadas políticas públicas específicas (em vigor) voltadas à garantia da escolarização durante períodos de adoecimento e seu respectivo acompanhamento escolar.

1.3.4 Pedagogia Hospitalar, Classe Hospitalar e o Programa Saúde na Escola como direitos de proteção à (des)escolarização

De antemão, é importante esclarecer sobre as terminologias que são utilizadas neste meio educativo. Fonseca (*apud* Justi, 2012, p. 15-16) explica

o atendimento escolar hospitalar diz respeito ao acompanhamento dos processos de

desenvolvimento e de aprendizagem do escolar hospitalizado [aluno] durante seu tratamento médico. O MEC denomina essa modalidade de atendimento como classe hospitalar.

Em relação à nomenclatura pedagogia hospitalar, Matos e Muggiati (2010, p. 332), afirmam que ela “tem como eixo norteador os direitos essenciais da criança e do adolescente: à saúde e à educação que, por lei, são assegurados”. Dessa forma, a pedagogia hospitalar se constitui como um campo de atuação pedagógica desenvolvida em espaço não formal que visa oferecer a continuidade do processo educacional a crianças e adolescentes impossibilitados de frequentar a escola regular devido a internações ou tratamentos de saúde.

Longe de ser um mero passatempo ou assistencialismo, essa prática reconhece que o processo de escolarização não pode ser interrompido durante o período de adoecimento, atuando como um elo entre o hospital e a escola, no qual objetiva assegurar a progressão dos estudos, prevenir o fracasso escolar e promover o desenvolvimento cognitivo, afetivo e social do educando, contribuindo assim para uma recuperação mais humanizada e para a manutenção de seus vínculos com a vida fora do ambiente hospitalar.

Historicamente, o surgimento da escola no hospital emerge no início da Segunda Guerra Mundial, quando se buscava atender inúmeras “crianças inadaptadas” que pagavam os prejuízos da guerra, conforme diz Vasconcelos (2006, p. 2), “o grande número de crianças e adolescentes atingidos, mutilados e impossibilitados de ir à escola, fez criar um engajamento sobre tudo dos médicos, que hoje são defensores da escola em seus serviços”. A partir daí, a pedagogia hospitalar começa a ganhar espaço, mesmo sem uma estrutura bem definida.

No Brasil, seus primeiros vestígios foram anos de 1950, onde foi instituída a primeira Classe Hospitalar estruturada no Hospital Municipal Jesus na cidade do Rio de Janeiro (Mundim; Borges; Oliveira, 2018). Nessa direção, de reduzir os prejuízos educacionais decorrentes de condições crônicas e outras patologias, foi instituído o decreto nº 1.044/1969, ainda em vigor, definindo tratamento excepcional, em qualquer nível de ensino, aos portadores de afecções²⁷. Em termos práticos, como compensação da ausência às aulas é atribuído aos estudantes exercícios domiciliares sob acompanhamento das escolas.

Somente em 1990, é que a pedagogia hospitalar foi reconhecida e oficializada no país, em seguida, outras legislações surgiram para fortalecer a proposta da educação nos períodos de adoecimento crônico, uma delas é a resolução nº 41/1995, referente ao Direito da Criança e do Adolescente Hospitalizado, que no item 9, pontua o “direito de desfrutar de [...]”

²⁷ Significa uma pessoa que possui ou carrega uma condição médica, seja ela uma doença, infecção, ou outra condição que afete sua saúde.

acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar” e, de forma integrada, os sistemas de ensino e de saúde, segundo a resolução nº 02/2001, em seu art. 13,

devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. (Brasil, 2001, p. 4).

Nessa vertente, é criada no ano de 2002, pelo Ministério da Educação, através da Secretaria de Educação Especial (SEESP), diretrizes que reconheceram a Classe Hospitalar como uma modalidade da Educação Especial, que se configura como a extensão da escola regular nesses espaços, que por sua vez, assume a perspectiva da Educação Inclusiva com base nos princípios da igualdade de oportunidades e o respeito às necessidades educacionais especiais (Carvalho, 2009).

Saliento ainda que, articulada a prática da classe hospitalar o governo brasileiro instituiu o Programa Saúde na Escola (PSE), por meio do decreto nº 6.286/2007, estabeleceu como metas a realização de avaliações clínicas e psicossociais; o desenvolvimento de ações de promoção da saúde e prevenção de doenças e agravos; investir na formação contínua e capacitação de profissionais da área da Educação e da Saúde, bem como de jovens envolvidos com o programa; Acompanhar e avaliar o estado de saúde dos estudantes, assim como incentivar a articulação entre diferentes saberes e o engajamento ativo da comunidade escolar na elaboração e fiscalização das políticas públicas (Brasil, 2007).

Atualmente, o programa deu um passo significativo ao contemplar as especificidades dos estudantes com doença DF em uma publicação intitulada “Saúde Escolar na Doença Falciforme: Um olhar às crianças e adolescentes com doença falciforme” (manual), iniciativa que vem reforçar a capacitação de profissionais da educação e saúde para lidar com essas demandas específicas. Mas, será que todo esse processo integrativo que estamos falando, de fato, tem ocorrido e auxiliado na escolarização do público falciforme do Baixo Amazonas? As ações pedagógicas são formuladas, em conjunto, para contemplar suas necessidades e expectativas? Ou pelo menos há *feedback* nessa parceria quanto ao progresso ou regresso desses alunos? Pós períodos de adoecimento, estes alunos enfrentam dificuldades no momento da reinserção escolar? Eles tem concluído os níveis de escolaridade básica? Ou ainda, tem adentrado ao ensino superior?

Embora o foco da legislação nº 13.716/2018 seja a educação básica, podendo ser estendido ao ensino superior de forma adaptada efetivando o direito à educação, um dos caminhos para essas respostas, esteja dentro das próprias metodologias humanizadas

desenvolvidas na classe hospitalar: a escuta pedagógica. Essa ferramenta, que ao integrar dimensão biológica, psicológica e vivencial (Ceccim, 2001), é capaz de auxiliar no gerenciamento das necessidades, emoções, aflições e vontades desse escolar hospitalizado para não desistir do seu processo de escolarização.

A respeito disso, Costa (1999 *apud* Justi, 2012, p. 61) pondera, “a escuta torna a palavra possível. O sujeito, por meio de sua fala, vai elaborar as angústias que foram trazidas pela situação que afeta o seu corpo, pois a doença remete a uma série de sentimentos relativos à importância do ser humano e à morte”. Nesse sentido, o adoecimento convoca sentimentos profundos sobre a existência e a fragilidade da vida. A escuta se amplia para uma educação dos sentidos e da sensibilidade, gerando transformações não apenas nas relações hospitalares, mas também nas próprias noções de cura, reabilitação e promoção da saúde (Ceccim, 1997).

Isso ocorre porque naquele momento, o escolar hospitalizado é reconhecido em sua integralidade: corpo, memória, emoção e palavra, fazendo com que aquele espaço passe a acolher uma dimensão humanizadora, onde o cuidado se faz também pela via do afeto, da expressão e da construção de sentidos. E dessa, a pedagogia hospitalar não apenas garante a continuidade dos estudos, mas também contribui para ressignificar o próprio processo de adoecimento e recuperação daquele estudante. Diante desse arcabouço legal, institucional e metodológico, composto pela Pedagogia Hospitalar como campo de conhecimento, a Classe Hospitalar como espaço de acolhimento e o PSE como extensão do cuidado, fica evidente que não são meras políticas abstratas, mas mecanismos concretos de garantia do direito à proteção contra a (des)escolarização, assegurando que o escolar hospitalizado possa existir e aprender com dignidade.

No Baixo Amazonas, a efetivação desse direito demanda que tais políticas deixem o papel e se materializem em escuta pedagógica sensível, formação continuada de profissionais e práticas educativas que valorizem as memórias e histórias de vida desses sujeitos. Mais do que garantir o acesso ao currículo formal seja pré, durante e pós adoecimento, se trata de assegurar que o processo de (des)escolarização seja acompanhado de perto pela escola e rede de proteção buscando acolher, incluir e projetar sonhos possíveis, permitindo que pessoas com doença falciforme não apenas permaneçam na escola, mas concluam a educação básica e vislumbrem, também, o acesso ao ensino superior e a outros espaços de protagonismo social.

CAPÍTULO II - (AUTO)BIOGRAFIA COMO MÉTODO DECOLONIAL: CAMINHOS, ACHADOS E (RE)EXISTÊNCIAS NO BAIXO AMAZONAS

Não quero mostrar-lhe a doença, mas os seres humanos que com ela convivem. São muitas vidas, cheias de anseios, sonhos, esperanças, receios, medos, garra, força, coragem, vontade de viver e vencer, que buscam a felicidade, apesar de terem essa meia lua em si, correndo em suas veias.

(Reis, 2020, p. 15)

2.1 A Epistemologia da Pesquisa (Auto)biográfica

Compreender as subjetividades que os alunos carregam em sua historicidade, é essencial na superação do olhar preconceituoso sobre o outro, principalmente daqueles com necessidades educacionais especiais. Diante disto, é possível ressignificar o ato pedagógico recorrendo às formas de narratividade que essas experiências de vida podem se apresentar, dentre elas a autobiografia. Etimologicamente, a palavra vem do grego, *autós* = auto (significado “próprio” ou “a si mesmo”), *bíos* = *bio* (significa “vida”) e *gráphein* = *grafia* (que significa “escrita” ou “descrição”), ou seja, a pessoa escreve/desenha/grava/narra sobre sua própria história de vida, seja na primeira pessoa do singular ou do plural (Eu/Nós). Apesar de atrelada ao gênero literário, há uma nova redefinição acerca desta visão unívoca, como ressalta Vasconcelos (2022, p.53)

a autobiografia é um campo discursivo, e não um gênero textual, uma vez que além de envolver uma pluralidade de formações discursivas pode ser representado em diversos gêneros textuais, tais como o romance, cartas, poemas, representações gráficas e demais semioses.

Essa compreensão da autobiografia como um campo discursivo encontra eco nas palavras de Josso (2004, p. 38-40), para quem a abordagem biográfica, do ponto de vista da formação, constitui-se como “[...] um conceito gerador em torno do qual vêm agrupar-se, progressivamente, conceitos descritivos: processos, temporalidade, experiência, aprendizagem, conhecimento e saber-fazer, temática, tensão dialética, consciência, subeu/coletivojetividade, identidade”. Assim, ao adotarmos a narrativa (auto)biográfica como método, não buscamos uma verdade factual, mas sim a compreensão de como essas dimensões se articulam na “dinâmica singular-plural de cada existência”, reforçando a ideia de que o sujeito se constitui na e pela linguagem, em um constante diálogo com o mundo.

O discurso narrativo, não deve ser considerado mero conjunto de enunciados contidos

num texto, pois através da escrita pessoal expressa uma experiência humana singular marcada por relações daquele que viveu, com quem viveu, onde viveu, o que viveu e etc. Portanto, se basear nas histórias de vida como método de investigação científica, não se trata de encontrar nas escutas ou escritas de si uma “verdade preexistente” ao ato de autobiografar, mas sim investigar e ampliar a percepção de como esses sujeitos constroem a consciência histórica de si e de suas aprendizagens nos territórios que convivem (Passeggi; Souza; Vicentini, 2011).

Enquanto o método biográfico se apoia em documentos e interpretações de terceiros para oferecer um análise contextualizada, o (auto)biográfico concede protagonismo as pessoas para que possam compartilhar suas próprias histórias e perspectivas de ver, ser e estar no mundo de uma maneira mais direta e pessoal, “é o sujeito que [...] por meio de suas palavras, reflete sobre sua condição atual, sobre seu passado, sobre as mudanças que a vida lhes provoca todos os dias e escolhe como vai verbalizar [escrever] suas experiências por meio das narrativas” (Vasconcelos, 2022, p. 33). Essa distinção é fundamental para situar nossa pesquisa no campo da pesquisa (auto)biográfica em educação.

Como sistematiza Souza (2006, p. 27), apoiando-se em Pineau e Le Grand, podemos compreender três modelos de relação entre o pesquisador e o sujeito da pesquisa: o modelo biográfico, caracterizado pelo distanciamento; o modelo autobiográfico, com a eliminação do pesquisador; e o modelo interativo ou dialógico. É neste último, que nossa investigação se ancora, pois ele adota “uma nova relação de lugar entre o pesquisador e os atores sociais, tendo em vista uma co-construção de sentido”. Essa dialogicidade é a que melhor se alinha ao nosso objetivo de, a partir da minha voz entrelaçada a dos participantes dessa pesquisa, construir um conhecimento compartilhado sobre nossas realidades e necessidades educacionais vividas no Baixo Amazonas.

Nessa vertente, a autobiografia é vista sob a perspectiva de um amplo campo social pois “quando um sujeito recorre as narrativas com a intenção de contar sua própria vida, ele entrelaça identidade social e individual” (Holanda, 2020 *apud* Vasconcelos, 2022, p. 55). Uma análise comumente feita sob a luz da teoria dialógica discursiva, por que não é apenas um relato isolado, e sim um produto dinâmico e multifacetado proveniente de diálogos e interações com o outro e com diferentes contextos sociais e culturais, na qual é possível explorar dimensões subjetivas e coletivas, por vezes negligenciadas ou silenciadas em matrizes hegemônicas, deixando à margem uma compreensão mais holístico presente na diversidade das experiências humanas.

Essa visão dialógica e social da autobiografia é o que permite pesquisadores como Delory-Momberger (2008) propor a noção de condição biográfica na modernidade. Para a

autora, o indivíduo contemporâneo está inserido entre a imposição de modelos biográficos socialmente disponíveis e o gerenciamento da própria vida, num processo constante de biografização. Isso significa que, ao narrar sua história, o sujeito não apenas relata fatos, mas constrói ativamente sua experiência e dá forma à sua existência, operando o que Passeggi, Souza e Vicentini (2011, p. 373) chamam de reflexividade (auto)biográfica, entendida como a “[...] capacidade de criatividade humana para reconstituir a consciência histórica das aprendizagens realizadas ao longo da vida”. Portanto, o discurso narrativo é o próprio ato de construção de si e de suas aprendizagens.

De acordo com Lira e Passeggi (2021), as abordagens (auto)biográficas em educação, desde 1980, veem contribuindo com o processo de conhecimento sobre as escritas de si na constituição da subjetividade e processos de formação humana e profissional. Em nível internacional, essas investigações estão sendo consagradas na Alemanha, regiões anglo-saxônicas e em processo de reconhecimento na França e em países da América Latina. No Brasil, desde 1990, este campo centra suas pesquisas na docência e identidade docente. Neste mesmo período, Marli André (2009 *apud* Fonseca e Melo, 2019), acrescenta que as pesquisas acadêmicas passaram a considerar como enfoque científico: as memórias, lembranças, relatos de vida, biografias, histórias de vida, narrativas memorialísticas e os ensaios autobiográficos, enaltecendo o sujeito enquanto produtor de conhecimento. Em seguida, nos anos 2000, se observa a explosão de pesquisas (auto)biográficas em teses e dissertações dos cursos de pós-graduação.

Porém, Lira e Passeggi (2021) mencionam que, atualmente, há grande descrédito quanto ao sentido e uso educativo da autobiografia, por restringir seu valor científico a um autor/narrativa. No entanto, não é um mero individualismo metodológico (idiossincrático), mas uma prática reflexiva sob esse lugar da fala e da escuta de um sujeito construcionista, que por meio da linguagem se posiciona socialmente e constrói suas representações pessoais, até então, silenciadas. Essa desconfiança em relação ao valor científico da autobiografia pode ser compreendida como um resquício da “[...] pregnância das origens disciplinares dos pesquisadores”, conforme sugere Josso (2004, p. 21). Para a autora, a dificuldade de articular teoricamente os achados das pesquisas com histórias de vida reside na persistência de se pensar dentro dos limites de territórios disciplinares duramente conquistados, como a sociologia e a psicologia, que por muito tempo negligenciaram a perspectiva do sujeito.

Contudo, como demonstram Passeggi, Souza e Vicentini (2011), a pesquisa (auto)biográfica no Brasil tem se consolidado justamente pela sua diversidade de entradas e pela capacidade de articular diferentes campos do saber para apreender as dimensões da

formação, do trabalho e da história da profissão docente, mostrando que a reflexividade (auto)biográfica não é um individualismo, mas uma ferramenta poderosa de emancipação do sujeito-ator-autor e de inserção negociada na cultura. Henriques, Guimarães e Rodrigues (2021) discorrem que o próprio Paulo Freire em diferentes momentos de sua vasta obra, recorreu ao uso da narrativa de sua história de vida e formação para atribuir sentidos ao dialogado, remetendo a um permanente processo de leitura e reeleitura da palavra, do mundo e de si.

Outro exemplo desta perspectiva (auto)biográfica são os memoriais acadêmicos, no qual predomina a escrita de si possibilitando ao ator/autor narrar entrelaçar seus percursos pessoais, acadêmicos e profissionais.

2.1.1 (Re)existir: quando a memória desafia o silêncio

Decolonizar esse pensamento de dominação sobre grupos marginalizados ou excluídos que, moldam identidades, relações, estruturas sociais e, conseqüentemente, constroem e mantêm hierarquias, normas, desigualdades e sofrimentos velados é um desafio complexo e multifacetado, mas que requer diálogos contínuos e colaborativos na construção de uma sociedade mais justa e igualitária, não deixando de lado essas pessoas com DF pois são vozes, que por vezes permanecem ocultas e, resgatá-las no campo científico é lutar em favor de um grito de (re)existência que almeja apenas o cumprimento de seus direitos como parte de sua cidadania na busca por dignidade e justiça social quanto o acesso a serviços básicos, como educação e saúde.

Movido pelo anseio de que ecoe e enalteça suas histórias de vida, memórias e identidades recorrerá a narrativa (auto)biográfica, que segundo Passeggi, Souza e Vicentini (2011), esta pesquisa-formação nos trará uma percepção de como esses sujeitos constroem a consciência histórica de si e de suas aprendizagens nos territórios onde vivem. Essa tomada de consciência histórica de si, proporcionada pela narrativa, é o que permite ao sujeito compreender-se não como um objeto passivo das estruturas sociais, mas como um ser em constante processo de identificação e diferenciação.

Josso (2007, p. 416) aprofunda essa ideia ao afirmar que “a questão da identidade deve ser concebida como processo permanente de identificação ou de diferenciação, de definição de si mesmo, através da nossa identidade evolutiva”. Ao narrar suas memórias, marcadas por desafios de saúde, discriminação e luta por direitos, a pessoa com doença falciforme não está apenas lembrando, mas está ativamente se definindo e se reposicionando no mundo, num movimento de (re)existência que confronta a identidade para os outros, muitas vezes

estigmatizada com a construção de uma identidade para si fortalecida pela consciência de sua história e de seu lugar no coletivo.

O que acabará valorizando e preservando a memória coletiva desses grupos ou comunidades silenciados, já que discorrem uma versão mais completa e autêntica de vivências, lutas e saberes enraizados dentro de sua historicidade, que não consta em documentos ou discursos oficiais, mais que precisam ser visibilizado e disseminado no campo científico, assim como bem fez Paulo Freire em suas vasta obra, ao usar sua história de vida e formação para remeter a um processo permanente de leitura e reeleitura da palavra, do mundo e de si.

Menciono ainda, Nora (1984 *apud* Catani, 2003), ao apresentar uma distinção na relação entre memória e história, de acordo com ela “a memória é a vida, sempre produzida pelos grupos que vivem, está em evolução permanente e aberta a dialética da lembrança [...]. A história é a reconstrução sempre incompleta e problemática do que não é mais [...]”. Ao entrelaçar este trecho a pauta de pesquisa, nota que a trajetória de vida das pessoas com DF é muito marcada por desafios e superações relacionados à saúde, que afetam diretamente suas relações externas e internas.

São memórias que constituem uma identidade também carregada de dor social devido a falta de invisibilidade e desconhecimento da doença, desencadeando atos de discriminação e racismo institucional que tem aberto espaços à gatilhos emocionais perigosos como ansiedade, depressão e outros, por isso ressignificar essas vivências com a oferta de uma pedagogia humanizada que respeite, reconheça suas singularidades e intervenha com subsídios educativos à concretização de seus planos de vida.

Essa reflexividade (auto)biográfica, isto é, a capacidade do sujeito de olhar para a própria história e se reconhecer como autor e intérprete dela. Não é apenas “contar o que aconteceu”, é um movimento de pensar sobre o que se narrou, ressignificar experiências, estabelecer conexões e se perceber que está em constante transformação. No caso das pessoas com doença falciforme, esse exercício reflexivo extrapola o ser individual, pois cria um espaço político, democrático, crítico e coletivo, no qual pode fazer reverberar o antagonismo social vivenciado e afirmar a luta por um protagonismo identitário.

Diante disto, algumas questões emergem: será que as instituições de ensino no Amazonas, os quais estes alunos estão matriculados, e seus professores sabem de sua existência nas turmas? Existe rede de apoio e de relações seja na escola, nas unidades de saúde ou família, que os instigue e os motive ao crescimento pessoal e profissional? As escolas tem refletido e levado em consideração as trajetórias de vida desses alunos na construção de propostas curriculares? Há inserção de palestras ou abordagens socializadoras nas escolas ou

universidades em dias alusivos à doença falciforme? Pensando nesse reconhecimento das subjetividades falciforme para desenvolver práticas educativas humanizadas propõe a efetivação do direito à educação inclusiva, antirracista e mais sensível às diferenças desses corpos falciforme.

Esse regaste da memória para o conhecimento científico, requer um reaprender a ler o mundo, nossa formação profissional e nossas relações com o conhecer e pesquisar, afinal a escuta narrativa leva em conta a existência da pessoa. Para Eder Sader (1988, p. 57-58), “o discurso que revela a ação revela também o seu sujeito [...]. Nesse mesmo ato de expressar-se, operando um novo arranjo das significações instituídas, ele suscita novos significados”. A investigação narrativa enquanto modalidade de pesquisa revela justamente essa relação profunda entre discurso, ação e identidade, pois quando a pessoa narra sua trajetória, ela não descreve apenas ações, mas também desafios, estratégias e modos singulares de (re)existir no espaço em que vive.

Essa capacidade de suscitar novos significados a partir da ação de narrar é o cerne do que se convencionou chamar de aprendizagem biográfica ou aprendizagem narrativa. Como nos lembram Passeggi, Souza e Vicentini (2011, p. 381), a aprendizagem está “sempre ligada ao contexto de uma biografia concreta”. Nesse sentido, o ato de (re)existir pela memória e pela palavra é também um ato de aprendizagem profunda. O sujeito que narra aprende sobre si mesmo, sobre as estruturas que o oprimem e sobre as estratégias que utiliza para sobreviver e lutar. Para a pesquisa educacional, essa é uma camada fundamental, pois revela como o conhecimento formal pode e deve se conectar com essas aprendizagens existenciais, transformando o currículo em um espaço de diálogo entre o saber acadêmico e os saberes da vida, validando, assim, o propósito de uma educação verdadeiramente inclusiva e humanizada, onde as múltiplas vozes que constituem o eu/coletivo encontram eco e reconhecimento.

E isso na educação inclusiva, se torna um imperativo moral e pedagógico, pois ao ouvir narrativas plurais a instituição de ensino desnaturaliza hierarquias e promove um currículo mais representativo, onde todos se veem refletidos como coautores de uma prática pedagógica mais inclusiva e, não somente meros receptores de políticas de inclusão. Logo, o propósito das narrativas (auto)biográficas é evidenciar essa confluência de vozes múltiplas que constituem o eu/coletivo. Ao explorar este método no campo educacional permitirá a apreensão mais profunda de realidades, dificuldades e recursos individuais que fortaleceram o vínculo entre currículo e experiência de vida dos alunos, devido o reconhecimento dessas histórias como parte do processo de aprendizagem.

Deixando de ser apenas um conjunto abstrato de conteúdos pré-definidos, mas

contextualizando o conhecimento formal dentro dos seus locais de convivência, e assim contribuir para a formação de identidades mais críticas e conscientes perante questões como desigualdades sociais, diversidade cultural e transformações históricas como disseminado em legislações que regem o direito à educação. É uma abordagem metodológica que favorece a empatia e o diálogo em sala, transformando o currículo em um território dinâmico, onde múltiplas realidades se entrelaçam, auxiliando na capacitação docente e aprimoramento do processo educacional que acolhe a diversidade.

Mas como fazer isso na prática? Como garantir que as trajetórias de vida, especialmente de pessoas com doença falciforme, não sejam só “dados coletados”, mas memórias vivas dentro da pesquisa? Foi pensando nesse cuidado de não transformar as dores dessas pessoas em objeto, que escolhi o caminho metodológico abaixo.

2.2 Navegando pelas narrativas: o barco metodológico

Esclareço previamente, que esta pesquisa não se trata de uma abordagem fenomenológica, embora ambas compartilhem o interesse pela experiência vivida, há distinções entre esses dois caminhos: na fenomenologia, o pesquisador precisa se distanciar do fenômeno, suspender seus preconceitos e buscar uma essência universal da experiência. E aqui, ao contrário, meus atravessamentos pessoais não são algo a ser deixado de lado, mas constituem o próprio ponto de partida e o fio condutor para entender as nuances dessa pesquisa, Josso (2002) e Ferrarotti (2014), destacam justamente isso, que a abordagem (auto)biográfica assume essa subjetividade do pesquisador como ferramenta legítima de investigação, por mais que tenha usado minhas próprias memórias, minha escrita de si e minha escuta para compreender, junto com os participantes, os percursos formativos e a consciência histórica de quem vive a doença falciforme, o traço falciforme e a anemia ferropriva no interior do Amazonas, houve momentos que também silencieei para que as vozes deles ecoassem sozinhas.

Dito isso, retomo a metáfora que guia esta seção, para explicar que a navegação da pesquisa não poderia adentrar o universo das autobiografias sem antes justificar o barco metodológico que a conduziu. Se as narrativas foram as águas, ora calmas, ora agitadas, por onde navegamos, a metodologia foi a nossa embarcação que nos fez flutuar e direcionar a rota várias vezes até chegar a este porto fluvial.

O presente estudo adotou a abordagem qualitativa, de natureza empírica, que nos permitiu uma análise mais detalhada sobre a realidade falciforme. Segundo Minayo (2014), a

pesquisa qualitativa busca junto aos participantes, interpretar o mundo dos significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes, dimensões frequentemente invisibilizadas nas pessoas falciforme, mas que são fundamentais para apreendermos o sentido da doença para além de seus aspectos clínicos. Além disso, ancorada na perspectiva epistêmico-metodológica da autobiografia, utilizou narrativas e escritas de si para compreender como essas pessoas constroem seus percursos formativos, educacionais e a consciência histórica de si neste território.

Como ressalta Ferrarotti (Vasconcelos (2022, p. 21), “a narrativa de vida é um posicionamento resultante de inúmeros discursos constituidores do sujeito”, logo a autobiografia não é “[...] simplesmente uma agradável narrativa de lembranças contadas, [mas] deve manifestar um sentido, obedecendo às exigências frequentemente contraditórias de fidelidade e coerência” (Lejeune, 1971 *apud* Vasconcelos, 2022, p. 36). Neste encontro, o pesquisador não questiona os fatos, atitudes e tomadas de decisões do narrador ao longo de sua vida, o objetivo aqui é perceber como o sujeito constrói sua narrativa, [...] se constitui sujeito da história e, [...] se posiciona como sujeito no mundo” (Ibidem, p. 37-38).

E no caso deste estudo, minha trajetória de vida é atravessada por ser irmã de uma pessoa com doença falciforme, logo não vivo a doença em si, mas minha voz se aproxima da narrativa dela e de outras pessoas que convivem e acompanham os desafios de doenças similares neste lugar. E, conforme nos lembra Lejeune (2014 *apud* Vasconcelos, 2022, p. 36), pelo fato das experiências e memórias discursivas dos sujeitos serem diversas, busquei manter o pacto autobiográfico comum entre elas, de modo que esta escrita trouxesse exatamente o que vivenciamos neste subir e descer o rio, mas cada um com sua particularidade.

Embora seja predominantemente qualitativa, a pesquisa incorporou elementos quantitativos por meio de análises documentais fornecidas pela Semsu, contando com o suporte do Microsoft Excel para organização e correlação de dados sociodemográficos preliminares, garantindo uma apresentação mais robusta (Apêndice A).

O estudo foi realizado no município de Parintins-Amazonas, localizado na calha do Baixo Amazonas, tendo como abrangência as secretarias de educação e saúde (municipal), além das áreas rurais, suburbanas, periféricas e urbanas da cidade (sede e entornos), de modo a descobrir a diversidade socioterritorial, condições de vida, saúde e educação dos participantes. A escolha do local, se deu em função da minha narrativa (auto)biográfica, por ser natural da localidade, e por ser atravessada pela experiência de ter uma irmã com doença falciforme, residente neste mesmo território.

Já no início do processo, o leme metodológico precisou redirecionar o norte. Engajada

em: conhecer outras vivências falciforme no município, atrelada à angústia de atender ao rigor científico e conferir validação científica a este estudo autobiográfico, e ainda sob o impacto das alarmantes taxas de mortalidade²⁸ desse público nos anos de 2011 a 2020, planejei a princípio um recorte etário, entre 20 a 29 anos, dada a quantidade de óbitos nessa idade, e de gênero, sexo feminino, considerando as complexidades do corpo feminino em relação à doença.

Tendo em vista ainda, que a Fundação Hemoam, especialista nesse tratamento, se localiza na capital e, portanto, exige deslocamento fluvial/aéreo monitorado pela secretária de saúde municipal, tornei esse espaço locus de coleta. No entanto, durante o trabalho de campo no sistema da instituição, os dados revelaram uma heterogeneidade nos itens “gênero”, “doenças” e “faixa etária” quando relacionadas ao descritor “falciforme”, essa incossistência inviabilizou o recorte específico e me levou a incluir todos na pesquisa.

Assim sendo, redefinimos alguns critérios de seleção dos participantes para pesquisa, sendo os *critérios de inclusão*: ser natural/residente do município de Parintins; ter diagnóstico, carteirinha ou laudo médico de DF, TF ou correlatadas; livre para todas as idades; estar matriculado ou ter frequentado a escola pública, independentemente do nível de ensino; todos os gêneros; e ter vínculo com a pessoa com DF, TF ou correlatadas. Já os *critérios de exclusão* não sofreram alterações, permanecendo: estar em período pós-cirúrgico, hospitalizado ou em tratamento médico; negar convivência residencial com a pessoa DF, TF ou correlatadas; recusar participar da pesquisa e, não assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido e solicitar a remoção dos seus dados da pesquisa.

Diante disso, a pesquisa contou com a participação de dois grupos: Grupo 1- Pessoa com doença falciforme, traço falciforme ou correlatadas - foram incluídos aqui, alunos ou ex-alunos de escolas públicas que atenderam os critérios anteriores, reconhecendo que suas experiências eram relevantes para a compreensão do fenômeno estudado. E o Grupo 2- Acompanhantes de pessoas com DF, TF ou correlatadas - foi composto por acompanhantes e familiares selecionados por seu vínculo direto com os participantes falciforme, visando compreender o fenômeno estudado a partir do olhar de quem cuida.

A coleta de dados foi organizada em duas etapas principais, sendo a primeira: *Pesquisa documental*, na qual foram levantados dados²⁹ contidos nos relatórios das coordenações de educação inclusiva das secretarias de educação (municipal e estadual), bem como no setor de sistema de informação da secretária de saúde (municipal) (Anexo A), entre os anos de 2021 a

²⁸ <https://abrasta.org.br/pesquisa/2024/06/panorama-da-doenca-falciforme/>

²⁹ Não houve definição de data específica para a procura dos dados, justamente para contemplar um maior número possível de pessoas falciforme.

2024, especificamente na consulta de registros dos atendimentos das unidades básicas de saúde (UBS) e unidades de pronto atendimento (UPA), o que resultou em mapeamento socioeconômico das pessoas falciforme e, evidenciou a ausência de ações educativas voltadas a esse público em ambas as instituições.

A partir da listagem gerada nesta etapa, foi revelado um total de 10 (dez) pessoas com descrição de traço ou anemia falciforme (comprovado ou sob investigação), residentes em diferentes zonas da cidade. O contato inicial foi realizado por telefone e, quando possível, de forma presencial, explicando os objetivos da pesquisa, solicitando participação por meio de narrativa ou escrita de si e fazendo agendamento de entrevistas conforme a disponibilidade do participante. Entretanto, como algumas pessoas da lista não tinham contato ou o endereço era inexistente, precisei recorrer a 5 (cinco) agentes comunitários de saúde (ACS), incluindo minha tia materna que atua na referida área, enquanto rede de apoio mais próxima da população nos bairros, para ajudar na localização dessas pessoas falciforme.

Após busca coletiva, foi identificado que o menino com anemia falciforme, 9 anos, morador da zona rural (pertencente a Gleba de Vila Amazônia, distrito de Parintins), devido as complicações da doença passou a morar junto com os pais na capital Manaus para prosseguir com o tratamento na Fundação Hemoam, não sendo fornecido qualquer contato destes à mim. Outro caso, se referiu a um jovem com anemia falciforme, 29 anos, morador do bairro União (área periférica de Parintins), sendo identificado como usuário de drogas e, por ter instabilidade de convívio familiar sendo necessário um organização prévia para a entrevista. Então, o ACS sugeriu que faria uma abordagem inicial com a família e, mediante aprovação, me acompanharia na entrevista. Porém, esse retorno não ocorreu até a finalização deste trabalho, e então por iniciativa própria e acompanhada pelo meu pai, minha rede de apoio afetiva, tentei encontrar o endereço descrito na lista, mas não obtive sucesso.

Situação similar, ocorreu com outras 3 (três) crianças, meninas com traço e anemia falciforme, entre 3 a 4 anos de idade, cujo os responsáveis não foram encontrados nas sucessivas visitas em domicílio. Outro destaque, foi o caso da idosa de 77 anos, que durante essa fase da pesquisa, estava sendo acompanhada por médica especialista para tratamento de anemia comum, uma vez que as suspeitas de anemia falciforme foram descartadas após exames realizados na Fundação Hemoam. Sob circunstâncias equivalente, também foi descoberto que 2 (duas) pessoas da lista tinham traço falciforme e 1 (uma) pessoa com anemia ferropriva.

Em paralelo, contando com a colaboração de uma ACS e da minha irmã, ambas indicaram uma pessoa cada, por terem conhecimento de que elas enfrentavam a respectiva doença, embora seus nomes não constassem nos dados disponibilizados pela secretaria de saúde

(municipal). Assim, foram incluídos um homem e uma mulher com anemia falciforme, com idade acima dos 30 anos, e moradores do bairro União e Comunidade do Macurany (área suburbana da cidade). No entanto, ao estabelecer contato com esses novos participantes, apenas a mulher concordou em participar da entrevista, o homem não manifestou interesse pela pesquisa. Diante desses desdobramentos, finalizamos essa etapa com 6 (seis) participantes para o estudo.

Já a segunda etapa, consistiu nas *Entrevistas Narrativas ou Escritas de si*, realizadas no período de abril a dezembro de 2025, sendo conduzidas de maneira flexível e respeitando o tempo e fala de cada participante, uma vez que as águas da memória não seguem cursos retos ou previsíveis. Em todas as entrevistas, tive que me deslocar até a casa dos participantes, visando assegurar seu conforto e liberdade durante o processo narrativo. Além disso, as entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas com o auxílio de ferramenta digital, como o gravador de voz. Antes de cada entrevista, foi fornecido esclarecimentos acerca da escolha destes, sobre a instituição à qual a pesquisa estava vinculada e como se daria a entrevista. Após essa introdução, foi solicitado aos participantes a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).

Para as entrevistas autorizadas, foi utilizado como instrumento de coleta um roteiro semiestruturado contendo questões dialogadoras para investigar o perfil socioeconômico, condições de saúde e trajetória educacional do grupo 1. E, direcionado ao grupo 2, perguntas que abordavam o acompanhamento e enfrentamento da doença sob a ótica deles (Apêndice B). Esse espaço em que se realizam esses encontros narrativos entre pesquisador e narrador, Vasconcelos (2003, p. 30) denomina-os como:

[...] ‘conversas de qualidade’, das quais sobrevivem muitas respostas silenciadas pelo tempo. A escuta que o pesquisador faz do sujeito narrador é primordialmente entrelaçado por questões sobre os ditos silenciados, mas também sobre a postura de escuta; sobre como a memória pessoal de um se transforma na memória coletiva; sobre como a singularidade se torna plural.

Seguindo essa perspectiva, e na tentativa de deixar o clima mais ameno, a intenção dessas indagações foi de que as falas pudessem revelar, de forma retrospectiva, os fatos vivenciados pelos participantes com relação a doença e seus impactos no processo educativo. Em determinados momentos das narrativas, foram necessárias perguntas complementares para melhor entender o assunto, bem como nas pausas muito longas, de modo a incentivar o retorno do fluxo narrativo. De acordo com Vasconcelos (2022, p. 33),

os silêncios fazem parte do discurso narrado; os silêncios são posicionamentos do sujeito frente a determinadas situações sobre as quais muitas vezes esse sujeito se embaraça ao comentar. Eventos antigos, pequenos esquecimentos, recortes de memórias podem obstruir a narração [...].

No entanto, esses silêncios devem ser respeitados como tais, já que correspondem a uma atitude compreensiva e a um tempo necessário de reflexão” (Ibidem, p. 38) de cada participante, exatamente como ocorreu durante as entrevistas narrativas.

Infelizmente, uma das participantes com anemia falciforme, após 8 (oito) meses em ter concedido entrevista narrativa, solicitou a retirada dos seus dados da pesquisa. A justificativa apresentada foi que, ao consultar seu grupo no whatsapp de pessoas falciforme, foi aconselhada a não compartilhar suas informações com pesquisas acadêmicas, sob o argumento de que isso iria prejudicar seus irmãos falciforme que recebem Benefício de Prestação Continuada (BPC) e possuem vínculo empregatício, inclusive a própria.

Apesar de reconhecer os receios da participante, especialmente no que tange ao medo da exposição e possíveis complicações junto aos órgãos de fiscalização de programas sociais, os quais em sua maioria são cadastrados, argumentei em favor da relevância da pesquisa, acreditando que esses dados pudessem, futuramente, subsidiar políticas públicas mais inclusivas para as pessoas com doença falciforme. Contudo, respeitei integralmente a vontade da participante, reafirmando meu compromisso ético e a proteção das pessoas envolvidas no estudo. Logo, diante desta desistência, restaram apenas 4 (quatro) narrativas que, irão compor a análise de dados deste trabalho.

Inspirada nas contribuições de Josso (2002), o alcance dos objetivos se deu a partir de quatro fases interligadas: (1) Fase de elaboração das narrativas – os autores elaboraram suas narrativas, tanto de modo oral como descritivo, trazendo elementos de seu processo formativo, história e trajetória estudantil. Na (2) Fase de trabalho integrativo e dialógico - a autora compartilhou sua narrativa e escrita de si, na interação com o outro, se aproximando de estudos, narrativas e pesquisas de outros autores que refletem sobre a mesma temática. Já a (3) Fase das interlocuções, análise reflexiva – aqui a autora fez uma análise crítica e reflexiva sobre o percurso percorrido, encontros e desencontros, possibilidades e entrecruzamentos da narrativa e escrita de si e com outras narrativas. E na (4) Fase do compartilhamento das vozes existentes - a autora compartilhou por meio da escrita e da oralidade sua pesquisa, descobertas e novas provocações, contribuindo para que outras vozes silenciadas possam emergir.

Esclareço ainda, que o encontro coletivo, previsto para acontecer nas dependências da UFAM, campus Parintins, no segundo semestre de 2025, não ocorreu em virtude de imprevistos

pessoais enfrentados tanto por mim quanto pelos participantes, incluindo consultas e retornos médicos, nos levando a priorizar os cuidados com a saúde. Do ponto de vista ético, a pesquisa seguiu rigorosamente todos os preceitos da Resolução nº 466/2012 e do CNS nº 510/2016, sendo submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Anexo C), registrada sob o CAAE: 84853224.7.0000.5020.

Para assegurar o sigilo e a integridade dos participantes, foram utilizados Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em linguagem acessível, e pseudônimos para preservar a identidade das pessoas envolvidas. Além disso, foi disponibilizado acesso a serviço psicológico, de forma presencial e *on-line*, para casos em que as narrativas trouxessem à tona experiências traumáticas. Mas, embora o suporte estivesse disponível, não houve necessidade de acioná-lo durante a coleta de dados.

Inspirados em características semelhantes as fases da lua descritas no livro “Meia Lua em Mim”, de Alessandra Reis, que faz uma representação simbólica entre as fases lunares e a experiência de vida de uma pessoa com doença falciforme, atribuímos aos participantes os seguintes pseudônimos: Lua Minguante (Mãe de menina com anemia ferropriva, 7 anos); Lua Cheia (jovem com anemia falciforme SC, 24 anos); Lua Crescente (Mãe de menino com traço falciforme, 5 anos) e Lua Nova (Mãe de menino com traço falciforme, 4 anos). Muito além do que proteger as identidades, foi sob a luz simbólica de cada uma dessas luas que este barco metodológico pode atravessar o rio de memórias, e transformar correntes de dor em caminhos navegáveis pela escuta.

2.3 Achados Iniciais desta ruptura decolonial na Universidade Pública: a produção científica na UFAM versus abordagem (auto)biográfica

Dada a necessidade de uma bagagem teórica consistente para subsidiar a confluência entre os estudos autobiográficos, educação inclusiva e doença falciforme, precisei olhar primeiramente para dentro do território *stricto sensu*, aqui representada pela Universidade Federal do Amazonas (UFAM/PPGE), para compreender como a instituição tem acolhido, discutido e fomentado essas pesquisas-redemoinhos, que assim como a minha, giram contra a correnteza da ciência colonial para trazer à tona vozes emergentes, que auxiliarão na construção de uma pós-graduação em educação mais viva e humanizada.

Trafegar por essas águas barrentas, tem revelado um percurso desigual em relação a doença falciforme no campo educacional: enquanto em âmbito nacional, a um movimento crescentes de publicações na região Nordeste, alimentando o debate sobre a saúde integral

desse público numa parceria mútua entre educação e saúde; a nível local, o rio efêmero tem se mostrado raso e restrito à educação em saúde, com pouquíssima interface com as margens da pedagogia inclusiva nas escolas públicas.

Movida por essa lacuna inquietante, busquei inicialmente dar visibilidade a DF e suas intersecções com a educação, partindo da leitura do livro “Meia Lua em mim: a Falciforme em versos” (Reis, 2020) que relata, em linguagem poética, a história de vida e militância de uma pessoa com AF pela conscientização e humanização da doença. Esta obra, com seu caráter literário e político, me motivou a produzir uma resenha e, após ser submetida a revista *Outros Tempos*, foi aceita e publicada com o título “Escrivivência Falcêmica: a luta poetizada como ato de (re)existência”³⁰, se constituindo como a primeira divulgação acadêmica a respeito da temática. Posteriormente, outras produções científicas foram alavancadas para dialogar com o panorama teórico-epistêmico desse estudo, como será apresentado nas subseções abaixo.

2.3.1 Direitos Humanos e Educação Inclusiva: narrativas (auto)biográficas que ecoam (d)na Amazônia³¹

Mas por que analisar as autobiografias no contexto da educação inclusiva e dos direitos humanos na Amazônia? Qual é a contribuição desse método para o campo da educação ou direitos humanos? Como essas narrativas irão refletir as práticas de inclusão na educação ou questões de direitos humanos na região? O propósito aqui, não é buscar uma “verdade preexistente”, mas investigar a construção da consciência histórica de si e do aprendizado individual nos territórios que habitam, alinhando assim o currículo às necessidades e experiências destes alunos, oportunizando cada indivíduo a possibilidade de aprender e alcançar seu potencial, como prevê as legislações educacionais (Passeggi; Souza; Vicentini, 2011). Diante do exposto, foi realizada uma coleta de dados inicial para analisarmos, por meio da revisão bibliográfica, o uso das pesquisas (auto)biográficas enquanto metodologia nas produções científicas de mestrado e doutorado da Universidade Federal do Amazonas, entre os anos de 2019 a 2023, no Programa de Pós Graduação em Educação (PPGE/UFAM).

A metodologia desta seção se ancorou na abordagem qualitativa, para compreender a complexidade das realidades sociais e educativas, possibilitando um olhar mais aprofundado dos fenômenos investigados (Demo, 2018, p. 92). Para isso, foi realizado uma revisão bibliográfica, utilizada para situar o estudo no contexto de determinado conhecimento existente

³⁰ https://www.outrostempos.uema.br/index.php/outros_tempos_uema/article/view/1214

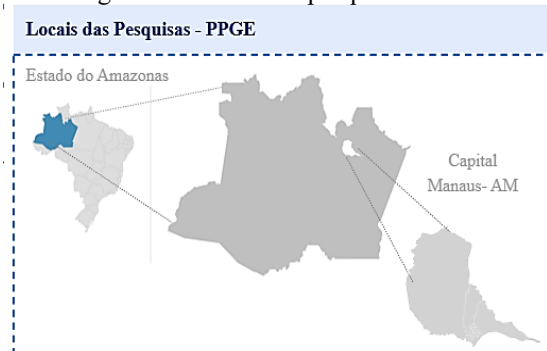
³¹ Trabalho publicado em anais no evento III Congresso Internacional de Ensino e Formação Docente (III CIEF) e no XXII Seminário Interdisciplinar de Pesquisa e Pós-Graduação em Educação (XXII SEINPE).

e assim detectar lacunas que o novo trabalho pode preencher (Ibid, p. 114). A pesquisa buscou identificar, classificar e analisar trabalhos disponíveis na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) da UFAM, entre 2019 à 2023, últimos cinco anos, com foco na área das Ciências Humanas. Primeiramente, foi pesquisado o descritor Autobiografia, obtendo um total de 72 trabalhos publicados. Porém, após análise individual do item metodologia, somente 5 Dissertações e 1 Tese relacionavam a pesquisa (auto)biográfica (Tabela 1)³².

Tabela 1 – Demonstrativo de pesquisas, descritor Autobiografia

Programas da UFAM	Teses (Título)	Dissertação (Título)	Ano
PPSCA	<i>O visual do invisível: a complexidade das categorias entre a música e a cegueira</i>	<i>Paliçada Preta na Amazônia: decolonialidade, corpo e riso</i>	2019 e 2022
PPGL	-	<i>Quarto de despejo: gênero e autobiografia na literatura de Carolina Maria de Jesus</i>	2019
PPG-FILO	-	<i>O conceito de coração em Jean-Jacques Rousseau: conselhos de prudência para aulas de filosofia no ensino médio</i>	2022
PPGE	-	<i>Um olhar para as professoras que ensinam matemáticas nas Escolas do Campo em Manaus;</i> <i>"Sai o kit gay entra a leitura em família": o livro didático no governo Bolsonaro (2019-2022);</i>	2021 e 2023

Figura 8 - Locais das pesquisas



Fonte: Arquivo pessoal da autora, 2025.

Destas, apenas 2 Dissertações pertenciam ao Programa de Pós-graduação em Educação – PPGE (Tabela 1) especificamente da linha 2. Em 2021, intitulada “Um olhar para as professoras que ensinam matemática nas Escolas do Campo em Manaus”, enfatizando as práticas de professoras egressas do Curso de Especialização em Educação do Campo/UFAM quanto ao ensino de Matemática nas escolas do Campo. E no ano de 2023, com a temática “Sai o kit gay entra a leitura em família”: o livro didático no governo Bolsonaro (2019-2022)”, em que a autora uma mulher negra, lésbica, amazônida, professora-pesquisadora coaduna suas experiências de vida no combate a homofobia e faz uma análise sobre as representações e discursos em torno do tema gênero e sexualidades no Programa Nacional do Livro Didático (PNLD) e nos livros didáticos da disciplina Projeto de Vida do Novo Ensino Médio (NEM) durante o governo de Jair Bolsonaro.

E, visando desdobramento deste estudo, também foi observado o local das pesquisas, e todas foram desenvolvidas em bairros da capital Manaus-AM (Figura 8). Simultaneamente, se constatou 21 trabalhos cuja a metodologia se fundamentava nas vertentes da autobiografia, como: a História Oral, Escrivência, Narrativa Biográfica e Oraís, Autoetnografia, Memórias,

³² Programa de Pós-graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia – PPGSCA

³² Programa de Pós-graduação em Letras – PPGL

³² Programa de Pós-graduação em Filosofia - PPG-FILO

Trajetória de Vida e Prosopografia³³, alcançando seis programas de pós-graduação da UFAM³⁴ (Tabela 2). Revelando ainda a descentralização dos locais de pesquisas tanto de municípios do Estado, como fora do país, no caso de Moçambique (Figura 9).

Tabela 2 – Demonstrativo de pesquisas, vertentes da Autobiografia

Programas	Dissertação (Títulos)	Tese (Títulos)	Ano
1 PPGE	1-A formação continuada e as práticas docentes com o uso do software GeoGebra; 2-Formação inicial de professores de Língua Portuguesa intermediária pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação à Docência (PIBID): reflexões a partir de vivências em escolas estaduais amazônicas;	1-Políticas públicas da formação de professores: o PARFOR e as mudanças objetivas e subjetivas na vida dos trabalhadores docentes em Itamarati-AM;	2021 e 2023
2 PPGSCA	1-Rastreamento cultural pela fita: uma análise filiosomática da "Copa Seta"; 2-Tambor de Mina na Amazônia: memória e reconfiguração identitária do Tapaná de Santa Bárbara de Sena (Mina) - AM;	1-Pensamentos e espiritualidade na Amazônia: a fita como elemento da reinterpretação da vida no contexto da Parintins no Amazonas; 2-O trabalho e a saúde do(a) trabalhador(a) e sua percepção de bem-estar físico e emocional em tempos da pandemia Covid-19 em Manaus, Amazonas; 3-Roda da criação: o arquivo pessoal da Anelita Bica; 4-"Do Senhor é a terra": uma análise sobre o retorno das denominações pentecostais nas concepções de terra em Manaus;	2019, 2021, 2022 e 2023
3 PPGI	1-Narrativas da Comunidade Quilombola da Praça 14 de Janeiro: um estudo etnográfico; 2-Histórias de vida e experiências educacionais de pessoas subjetivas: interações entre análise do discurso e psicanálise; 3-A fruição das histórias orais em Manaus - o caso da vila e sororidade da Amazônia, de Álvaro Botelho Neto; 4-Mulher e cidade: a representação feminina no espaço metropolitano em Quarenta dias, de Maria Valéria Rezende;	-	2020, 2021 e 2022
4 PPGH	1-As elites se divertem: identidades, socialidades e associativismo no Ideal Clube (Belém, 1903-1920); 2-Entre a Pensilvânia e o Amazonas: a trajetória de militância Clotilde Benjamin Thomaz, e inserção protestante na Amazônia e a Igreja do Cristo em Uruará (1924-1970);	1-A "Dona da Floresta": uma paisagem intelectual de Clara Fendley e sua obra sobre a Amazônia (1925-1990);	2021, 2022 e 2023
5 PPGAS	1-Experiências de corpos racializados com a assistência médica em Careiro/AM e Manaus/AM;	1-"Mito não era negro, mas pai branco, não morava": relatos biográficos de descendentes de barbadenses no Amazonas;	2023
6 PPGECH	1-Narrativas de professoras e professores sobre a Literatura de Autoria Feminina nas contações de formação escolar e não escolar: um olhar para o Curso de Letras; 2-O rito da iniciação e sua influência no processo educacional em Moçambique; 3-A formação continuada na interface da prática pedagógica de professoras: um estudo em docentes da Educação Básica;	-	2021

Figura 9 - Panorama dos locais de pesquisa



Fonte: Arquivo pessoal da autora, 2025

Considerando a perspectiva dos estudos autobiográficos em Educação, emergiu a necessidade de verificar, neste mesmo período, como as pesquisas científicas adotaram esta narrativa enquanto metodologia nas temáticas sobre Educação Inclusiva, Educação Especial e Direitos Humanos na Amazônia, inclusive linha 3 do PPGE. Para isso, utilizou três descritores: Autobiografia, Educação Inclusiva e Direitos Humanos, obtendo um total de 178 trabalhos publicados. Destes, apenas 1 Tese, de 2019, intitulada “O visual do invisível: a complexidade das categorias entre a música e a cegueira”, do PPGSCA trouxe a pesquisa (auto)biográfica como método de investigação, evidenciando a história de vida, acadêmica, profissional e social de um homem com uma síndrome degenerativa nos olhos, conhecida como Doença de Stargardt, condição irreversível de baixa visão e, que reside na capital Manaus-AM.

Neste viés, foram identificados também 14 trabalhos cuja as metodologias traziam as vertentes: História Oral, Narrativas de Vida e Autorretrato³⁵, vinculadas ao: PPGSCA, PPGH e PPGPSI³⁶ evidenciando realidades da capital Manaus e municípios adjacentes como Coari, Parintins e Tabatinga. Em uma busca mais refinada e restrita no PPGE, usando os descritores

³³ Estudo de biografias coletivas.

³⁴ Programa de Pós-graduação em História – PPGH

³⁴ Programa de Pós-graduação em Antropologia Social – PPGAS

³⁴ Programa de Pós-graduação em Ensino de Ciências e Humanidades – PPGECH

³⁵ É uma representação de si mesmo, feita por uma pessoa através de elementos ou formas que desejar.

³⁶ Programa de Pós-graduação em Psicologia – PPGPSI.

anteriores, dos 24 trabalhos publicados nenhum apresentou em sua metodologia a pesquisa (auto)biográfica.

Os sujeitos das pesquisas são representativos da diversidade social, cultural, histórica e profissional do Amazonas, que trazem à tona questões de identidade, resistência e pertencimento. É o caso de pessoas com Hanseníase e deficiência visual, homens trans e pessoas transmasculinas que relatam tentativas suicidas, mulheres negras e racializadas na assistência médica, mulheres lésbicas no combate a homofobia na escola, mulheres que trabalharam com fibra de juta, descendentes de migrantes barbadianos e japoneses, professores do campo, do PARFOR, de língua portuguesa, inglesa e geografia na formação continuada, professores de Moçambique, alunos da Educação de Jovens e Adultos (EJA), bolsistas egressos do PIBID, profissionais da educação e saúde envelhecidas e em velhice, moradores de vilas urbanas, sindicalistas pescadores artesanais, variação linguística de quilombolas, manifestações religiosas afro-brasileiras, indígenas, pentecostal, protestante e católica, artistas de palhaçaria e guitarristas do beiradão além de trajetórias literárias de Aníbal Beça, Clara Pandolfo e referente ao seringal amazônico.

Tais autobiografias, não só proporcionam uma reflexividade sobre os grupos historicamente silenciados e seus percursos acadêmicos, como abrem espaços para repensar as dinâmicas hegemônicas da educação que muitas das vezes dificultam o acesso, a participação e reconhecimento de indivíduos no ensino superior, impedindo que suas vozes sejam valorizadas como legítimas produtoras de conhecimento e incorporadas aos processos científicos. O ingresso no *stricto sensu* não ocorreu de forma linear, foi resultado de um conjunto de fatores que incluem ações individuais, coletivas e institucionais, as quais contribuíram com o forte compromisso social e político de desenvolver trabalhos que questionem o currículo tradicional arraigados pela vontade de transformar suas realidades, oferecer representatividade e contribuir com novos saberes. Isso não apenas enriquece o campo acadêmico com vivências diversas, mas auxilia a construção de uma educação mais inclusiva e plural.

Logo, torna latente que por meio da autobiografia, diferentes vozes tenham visibilidade nas escolas e universidades, como um lugar de fala que estimula empatia, colaboração e empoderamento enquanto coautor de sua história, rompendo discursos e imposições elitistas, estereótipos e promovendo inclusão e justiça social efetivando o lema “Nada sobre nós sem nós” mencionado nas pesquisas. Questões de raça, gênero e outras formas identitárias, também foram reverberadas através de escrituras e enfoques decoloniais, impulsionados por movimentos sociais que lutam por seus direitos (Nascimento, 2021).

Fazendo ressalva, que em seus ambientes sociais, profissionais e acadêmicos frequentemente enfrentam resistências à paradigmas tradicionais que evitam o dialogar sobre as complexas dimensões de identidades e opressividade, na busca por mudanças estruturais e culturais.

Observou também, o crescente interesse em refletir sobre autobiografias provenientes dos municípios do Amazonas, segundo Silva (2022), é uma tendência resultante de um processo amplo de democratização do conhecimento, como as políticas de cotas ou programas de inclusão. E por isso essas narrativas começam a adentrar com seus sujeitos e a serem reconhecidas nos centros hegemônicos das universidades, desempenhando um papel essencial na promoção da representatividade às novas gerações que se veem conectada a essas realidades sociais e almejam ascensão social. Um movimento que Paulo Freire (2019), enaltece como crucial na construção de uma sociedade mais justa e igualitária, o ato de ouvir e valorizar as vozes dos oprimidos.

Em síntese, os levantamentos demonstraram que mesmo não havendo trabalhos com a perspectiva (auto)biográfica na linha 3 do PPGE, reconhece a ênfase dos estudos desenvolvidos em outros programas ao abordarem temáticas como inclusão e direitos humanos no fomento à visibilidade e a afirmação social desses grupos nas reformulações do campo acadêmico, científico e escolar, uma vez que as narrativas impactam diretamente o progresso ou regresso do indivíduo no âmbito educacional e social.

2.3.2 Fragmentos Falciforme: apagamento educacional, sujeitos na saúde e a (re)existência na Amazônia³⁷

Nesta segunda subseção, os resultados apresentados foram os preliminares desta pesquisa macro, o qual estava em andamento e, atualmente sofreu algumas modificações conforme já frisado. Pelo fato, de seguir os objetivos e etapas iniciais deste desenho metodológico final da dissertação, se enfatizou, de forma sucinta, os dados oriundo da pesquisa documental realizada nas Secretarias de Educação e Saúde do município de Parintins, uma vez que a pesquisa tinha sido aprovada em Comitê de Ética e seguia os procedimentos éticos de pesquisa com seres humanos.

A opção pela pesquisa documental, nos permitiu uma análise sistemática de fontes primárias e dados institucionais contidos em relatórios técnicos e sistemas de informação restritos dessas secretarias (Fonseca, 2002). Parcialmente, a pesquisa revelou o cerne de um

³⁷ Trabalho publicado em anais do evento 42ª Reunião Nacional da ANPED & WERA Focal Meeting(2025).

descaso estrutural: de acordo com as coordenações setoriais de Educação Inclusiva da SEMED e da SEDUC de Parintins, não há registros de alunos/pessoas com DF na rede de ensino pública. Todavia, o banco de dados da Secretaria Municipal de Saúde comprova a existência de dez pessoas com a identificação falciforme ativos no município, no período de 2021 a 2024 (Figura 10). E é nesse contexto, que pontuo literalmente, que pesquisar sobre a DF na Amazônia é “escavar fragmentos de vidas” que o Estado, de forma geral, tenta apagar, mas que eles insistem em (re)existir.

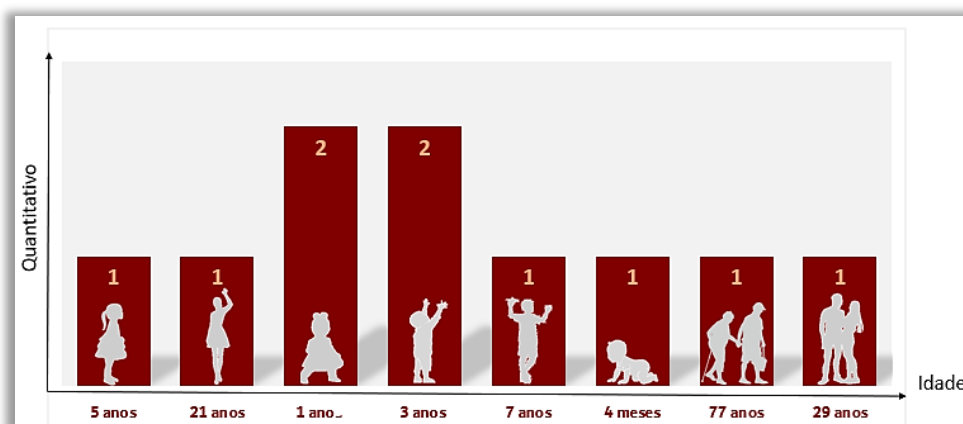
Figura 10 – Identificação por gênero das pessoas com falciforme entre 2021-2024.



Fonte: Banco de dados da SEMSA/PIN

Quando utilizo o termo acima, refiro-me a uma realidade observada *in loco* ao acompanhar o trabalho do técnico da SEMSA, foram dias em busca de informações dispersas nos sistemas das UBS, pois não existia um monitoramento efetivo da secretaria para localização específica desse grupo. Foi preciso garimpar em prontuários e fichas de cadastro preenchidas atualizadas pelos ACS *on-line* nos postos de saúde, para poder identificá-los.

Figura 11 – Faixa etária das pessoas com falciforme no período de 2021-2024.



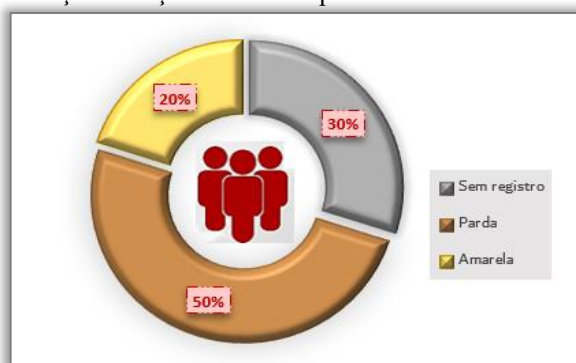
Fonte: Banco de dados da SEMSA/PIN

Durante a análise documental, o argumento apresentado pela SEMSA que, pelo fato de a DF não compor os temas prioritários do Programa Saúde na Escola (PSE), estabelecidos pelo

Ministério da Saúde e da Educação, faz com que não seja contemplada em suas ações nas escolas da rede pública de ensino, configurando como um ato de negligência política que reforça a invisibilidade dessa população marginalizada e racializada.

Os dados também demonstraram, uma diversidade inesperada entre os falciforme, tanto na faixa etária (Figura 11) quanto em identificação racial (Figura 12), contrariando a literatura existente que associa a DF a grupos específicos, como os afrodescentes. Outro ponto, se refere à distribuição geográfica desses indivíduos que abrange áreas periféricas, zonas suburbanas e rurais distantes do centro da cidade (Figura 13), dificultando o acesso a tratamentos fora do município e atendimentos básicos na própria cidade, o qual depende de transporte e recursos financeiro para custeio desses deslocamentos, o que reforçam a marginalização socioespacial.

Figura 12 – Identificação de raça/cor/etnia de pessoas com falciforme entre 2021-2024.



Fonte: Banco de dados da SEMSA/PIN

Figura 13 – Localização por residência e bairros das pessoas com falciforme em Parintins (2021-2024).



Fonte: Banco de dados da SEMSA/PIN

Ao analisar os atendimentos nas unidades de saúde, se percebeu frequências irregulares desses pacientes nas unidades de saúde, o que pode estar atrelado a diversas necessidades de cada pessoa com DF. Observou também, a presença de adultos e idosos com DF, o qual nos

trazem a reflexividade que suas trajetórias de vida foram marcadas pela invisibilidade educacional, já que não se consta estatisticamente suas existências nos sistemas dos órgãos competentes. E mais, das crianças em idade de escolarização encontradas, embora possivelmente matriculadas, permanecem ignoradas nesses espaços e ensino quanto às suas condições de saúde. Saliento ainda, que não foi estipulado tempo limite para busca dessas pessoas nos bancos de dados dos órgãos da SEMED e SEDUC.

Dada essas análises iniciais, a pesquisa assume um papel político ao desvelar trajetórias silenciadas, demonstrando que a doença falciforme não é apenas uma questão de saúde pública, mas também de direitos humanos e justiça social. E que a realidade desses indivíduos reflete uma Amazônia plural, onde as políticas públicas falham em alcançar os mais vulneráveis, sendo que o compromisso com uma educação emancipatória exige não apenas incluir a DF nos registros escolares, mas também desenvolver ações pedagógicas e de saúde que reconheçam essas vivências. Afinal, dar visibilidade a essas histórias é resgatar a dignidade de corpos que insistem em (re)existir em tempos neoconservadores.

CAPÍTULO III - VOZES FALCIFORME: MEMÓRIAS, IDENTIDADES E A (RE)ESCRITA DA ESCOLARIZAÇÃO NA AMAZÔNIA

Somos muitos rostos, muitos corpos temos muitas lutas e condutas. Somos meia lua e irmãos nesta vida de falcização fazemos de nossas vidas doação e quando lhes chamarmos atenção, não é para pedir ou incomodar, queremos ver mudar, com este ato, o nosso atendimento, o nosso espaço e as nossas vidas poder transformar.

(Reis, 2020, p.105)

Assim como o rio Amazonas não segue um percurso reto, visto que sua grandiosidade se faz nos trajetos tortuosos que escoem e abastecem águas a seus afluentes, este capítulo nos mostra que as trajetórias de vida e de escolarização das pessoas com doença falciforme, traço falciforme e anemia ferropriva também fogem a normalidade, pois são feitas de desvios, pausas, e fluxos que oscilam constantemente a depender do estado de saúde. Por isso, ao trazermos essas vozes, que vivenciaram e ainda vivenciam esse processo de (des)escolarização pensada para corpos considerados “saudáveis”, se ergue aqui um ato de contranarrativa, num movimento de reescrita não apenas de identidades emergidas do Baixo Amazonas, mas também da possibilidade de uma encruzilhada com outras vozes falciforme para desafiar a imposição de uma educação única que tenta apagá-las.

Saliento que, em vários momentos da escrita abaixo, apenas deixo a voz e a escrita do participante emergir, sem me manifestar com meu relato de irmã ou acrescentar interpretações convencionais. Escolho recuar para que a narrativa do outro ocupe o centro, uma vez que reconheço que nem toda voz ou escrita de si desse público precise ser analisada por mim, até por que, a força de suas narrativas estão justamente em não ter complemento. Afinal, “só uma história de vida põe em evidência o modo como cada pessoa mobiliza seus conhecimentos, os seus valores e as suas energias, para ir dando forma à sua identidade, num diálogo com os seus contextos” (Matos, 1995 *apud* Abrahão, 2016, p. 31).

Que a navegação pelas memórias vivas a seguir, nos faça escutar e sentir o barulho das águas e nos mobilize a transgredir, traçando novas rotas fluviais em direção à foz de uma educação que aprenda a se resignificar com esses corpos.

3.1 O lugar de onde se fala: perfis socioeconômicos que ecoam das narrativas

Antes de adentrarmos as memórias escolares e os percursos de saúde, se faz necessário

situar o lugar de onde falam essas vozes, não no sentido de uma caracterização estatística baseada em renda, escolaridade, moradia etc., mas de entender como as condições concretas de existência se entrelaçam com as narrativas de vida, produzindo possibilidades ou impondo limites. Pois, como veremos adiante, a doença falciforme, o traço falciforme e a anemia ferropriva não atinge todos os participantes da mesma maneira, mas de forma mais dura a quem já enfrenta os banzeiros da desigualdade social, e isso, não aprendi somente nos livros, mas porque vivencio essa travessia, como irmã.

De modo a respeitar as palavras e o contexto das falas, iniciamos pelo perfil construído pela Lua Crescente (2025)³⁸ ao apresentar sua realidade: *“no momento só ele[esposo] trabalha, eu não. O terreno não é nosso, é da mãe dele. Os pais dele moram aqui na frente e a gente mora na casa lá atrás. A gente tem uma bicicleta, mas usamos a moto dos pais dele [os pais se olharam e ficaram em silêncio]”*. Houve um constrangimento em falar do pouco que a família possuía, talvez uma percepção de inferioridade de que a vida poderia estar em condições diferente. A família com três pessoas reside no bairro Itaúna I, área urbana da cidade, e tem acesso a água potável e saneamento básico. No dia da entrevista, fui recepcionada na área da primeira casa, onde moram os sogros. Nesse espaço, já havia uma cadeira de balanço, um banco de madeira e pastas de documentos, cuidadosamente organizadas com exames, laudos e vários comprovantes médicos da luta enfrentada por seu filho.

Em relação a escolaridade, ela e o esposo tem ensino médio completo e o filho estuda *“[...] no Centro Infantil Alvorada”*. A renda é proveniente do Bolsa Família, embora mencionada indiretamente, quando fala sobre as faltas escolares visto a contrapartida do programa: *“[...]por causa de falta, né? Tem a questão do bolsa família e tal[...]”*, e também ao tratar sobre as despesas com os remédios do filho: *“cada remédio que ela [doutora] passa é diferente...as medicações dele não são pelo SUS. É tudo pago”*. O benefício, que deveria ser um direito, se torna também uma preocupação familiar, pois expõe um orçamento frágil e refém da imprevisibilidade da doença.

Por sua vez Lua Nova (2025)³⁹, traz a voz de quem conhece bem a instabilidade socioeconômica:

“[...] no caso, o pai dele trabalha, né? Ele é vendedor na loja Construksa. E agora... recentemente eu estou trabalhando, eu faço uns bicos por ali, mas não é fixo. Então, é complicado, né? A gente não tem aquela renda, assim, pra gente ter uma vida mais saudável e tudo. Mas dá pra levar com o pouco que a gente ganha [...]”

³⁸ Entrevista concedida pelo responsável do menor, a mim, em 18 de abril de 2025, na cidade de Parintins.

³⁹ Idem

Além do seu trabalho informal, que não oferece garantias fixas, a família conta com o auxílio do Bolsa Família para complementar a renda. Residem em uma casa do programa habitacional Residencial Parintins, localizado na Comunidade do Macurany, área suburbana da cidade, e é composta por seis pessoas: os pais e quatro filhos.

Possuem como transporte próprio uma motocicleta, utilizada constantemente pelo pai para ir trabalhar. Isso acaba interferindo no deslocamento dos filhos até a escola, quando o veículo não está disponível, devido a distância: “*é longe, entre aspas, mas pra gente que vai andando é... Santa Luzia é mais lá pra frente, mas dá pra levar*”. Quanto a escolaridade, ela e o esposo tem o ensino médio completo e o filho estuda na Escola Municipal Santa Luzia.

Durante a entrevista, observei um pouco da rotina familiar: a moradia, embora grudada na casa do vizinho e com espaço pequeno, é simples mais aconchegante. Eles têm acesso a serviços básicos, porém precários. Por ser um local aberto, as crianças brincavam por perto, sempre sob o olhar da mãe. Em alguns momentos, ela interrompia a própria fala para chamar atenção ou responder alguma pergunta delas, como relacionado a alimentação, e depois retomava a narrativa, como quem está acostumada a fazer várias coisas ao mesmo tempo. Ficando evidente, que a vida ali é uma luta diária de organização para sobreviver.

Em condições similares, Lua Minguante (2025)⁴⁰ nos revela o seguinte:

Essa casa é da minha sogra, aqui tem várias famílias. A gente somos uma: é eu, meu esposo, três filhos e minha irmã. Ai tem a minha sogra, tem o meu cunhado que tem outra família, tem a minha cunhada. Acho que no total são uns 15 a 20 pessoas só aqui. Em relação ao trabalho, o meu esposo não está trabalhando pois quando fechou a CEAM [Companhia Energética do Amazonas S/A] ele ficou sem trabalho. Eu também não estou, mas recebo o Bolsa Família. E somente meu cunhado e minha cunhada estão trabalhando de carteira assinada, né?. A gente coloca o lanche aí na frente, como você viu, mas não é aquelas coisas. Tem dia que não sai nada, né? Não é uma renda fixa, sabe. O transporte, a gente não tem o nosso mesmo, mas tem do meu cunhado, do meu sogro que a gente utiliza.

Esta família mora no bairro do Palmares, e tem acesso a serviços como: internet, luz, água potável e saneamento básico. Sobre a escolaridade, ela e o esposo tem ensino médio completo e a filha estuda na Escola Estadual Gentil Belém. Ainda sobre a renda, ela acrescenta que pelo fato da trajetória de cuidados com a filha envolver viagens constantes a Manaus, seja para cirurgia, consultas ou exames no Hemoam, isso aumenta os custos financeiros, como revela:

É, a prefeitura que dá [passagens fluviais]. Mas assim, logo quando a gente foi, quando ela ainda era bebê, eles [representação de Parintins em Manaus] disponibilizavam o transporte [carro/van]. Só que era muito ruim. Às vezes a consulta

⁴⁰ Entrevista concedida pelo responsável do menor, a mim, em 18 de abril de 2025, na cidade de Parintins.

dela era uma hora, a gente tinha que ir dez horas da manhã. Porque tinha outros pacientes, né? Ai às vezes não batia os horários. E a gente, como não tinha condições, a gente ficava até altas horas esperando eles irem buscar, né. Só que agora na última vez, a gente não pediu o transporte. Pagamos por conta própria mesmo, sabe. Porque antes da gente ir pra lá, fizemos umas vendas de pizzas, né? Pra ajudar com as coisas lá. Ai foi que a gente conseguiu arcar com o transporte. Já estadia, quando a gente vai eu sempre fico na casa da minha cunhada.

Mesmo a prefeitura oferecendo o transporte na capital para ajudar na locomoção hospital-casa e casa-hospital, o serviço é difícil: são horários que não coincidem, esperas intermináveis, então a família prefere pagar do próprio bolso para resolver as situações-limites. Quando ela menciona a casa da cunhada como local de estadia, acaba demonstrando que há uma rede e dinâmica familiar de solidariedade e mobilização para garantir o tratamento da filha em Manaus.

Já a narrativa de Lua Cheia (2025)⁴¹, nos relata um contexto falciforme um pouco mais detalhado sobre as condições materiais que a constituem:

Hoje em dia, eu não trabalho, apenas recebo o Auxílio de Prestação Continuada (BPC) que me foi concedido em 2018 depois de tentar vários anos e ser negado. Além dessa renda, minha mãe recebe ajuda financeira de seiscentos reais por fazer a comida, limpar a casa e cuidar do meu avô durante o turno da manhã e tarde, já que ela não trabalha, e do meu pai que recebe um salário mínimo pelo trabalho como guarda municipal. Minha irmã mora e trabalha em Manaus, mas toda vez que preciso ir ao Hemoam ela nos dar suporte principalmente com a hospedagem e alimentação, e ajudando nas outras despesas. Por morar com meus pais em Parintins, eles dividem as contas de alimentação, energia, água e gasolina, enquanto que meu dinheiro é destinado ao meu tratamento médico, ainda mais agora que meu retorno médico esta sendo a cada três meses devido ao aumento de crises de dor [...].

Atualmente, sua família mora na comunidade do Macurany, área suburbana de Parintins, possui uma motocicleta e casa própria com um amplo quintal, onde hoje vivem seus animais de estimação a cadela Lua Maria e a tartaruga Jade, como nos descreve:

desde criança sempre gostei de animais e já criei várias espécies, mas atualmente eu tenho apenas uma cadela chamada Lua Maria, que adotei no período da pandemia quando fiquei em isolamento social em Manaus com minha irmã e meus pais estavam na minha cidade, ela me ajudou muito a passar o tempo principalmente quando queria brincar com os adesivos de salompas que eu colocava nas minhas pernas pra aliviar as dores, hoje em dia eu sempre tento passear com ela pela tarde no campo de futebol que fica ao lado da minha casa e quando não estou bem ela parece sentir porque fica mais triste. Além dela, tenho uma tartaruga chamada Jade, que ganhei do meu pai esse ano e me ajuda bastante a me distrair quando estou lavando seu aquaterrário e a deixo solta para explorar o quintal.

Enfatizo ainda, a escolha do nome Lua, que vem carregado da simbologia de conexão

⁴¹ Escrita de si realizada entre o mês de abril a dezembro de 2025, na cidade de Parintins.

que ambas construíram em diferentes momentos da vida. Para Costa (2006), os benefícios dos animais de estimação vão além do companheirismo, eles atuam como refúgios emocionais genuínos em momentos de reabilitação e cuidado com a saúde. Isso ocorre porque promovem estados de felicidade, diminuem a solidão e contribuem para a melhora de condições tanto físicas quanto psíquicas.

De acordo com a escrita de si, houve um tempo em que *“minha família decidiu vender tudo o que tínhamos para morarmos em Manaus, com ajuda de uma tia por parte de pai que já residia na capital, alugamos um quarto para ficar”*. Devido seu tratamento no Hemoam, seus pais optaram por permanecerem juntos na capital acompanhando de perto essa nova fase de cuidados clínicos, já que seria um custo maior com a logística fluvial a cada três meses. Um ponto que se assemelha a fala da lua minguante, ao se referir ao custeio das despesas com sua saúde, já que as passagens fornecidas pelo município nunca foram suficientes:

[...] houve uma pequena melhora no atendimento dos pacientes que vão para capital, mas continua sendo uma ajuda mínima comparada aos inúmeros gastos que acabamos tendo, no meu caso já aconteceu inúmeras vezes de pagar minha própria passagem de volta para casa, uma vez por exemplo como acabei ficando internada no dia da viagem o pessoal da representação de Parintins em Manaus não disponibilizaram outra passagem, além disso, preciso pagar na maioria das vezes carros de aplicativos para chegar numa consulta ou exame rápido, pois quando solicito condução da representação eles demoram muito, as vezes esquecem de pegar ou chegam atrasados onde preciso estar e acabo perdendo.

Por mais que a prefeitura conceda ajuda de custo com as passagens fluviais, ainda existem as despesas extras com alimentação, hospedagem caso não tenha familiares ou conhecidos na capital, e também com transporte seja coletivo ou de aplicativo que é por conta da família. Ela ainda descreve que fez uma tentativa particular de permanecer com um plano de saúde para investigar dores fortes no quadril, onde *“a mensalidade estava R\$ 330,00 reais que dividi com meus pais e minha irmã pra conseguir pagar”*, demonstrando um nítido exemplo dos sacrifícios cotidianos para cuidar da saúde, já que seu corpo exige atenção redobrada a qualquer sintoma não aparente.

Sua renda familiar é composta por BPC, que corresponde a um salário mínimo, acrescido dos valores que seus pais recebem, ou seja, vivem com o mínimo mais constantemente se organizando para dividir as contas e se apoiarem mutuamente. Em relação a escolaridade, sua mãe tem ensino médio completo, seu pai tem o ensino fundamental completo, e ela, por sua vez, tem mestrado em Ciências da Saúde Incompleto (desde o último ano do curso, após justificar várias ausências por questões de saúde e logística fluvial, não houve mais retorno quanto a orientação de pesquisa, levando ao trancamento do curso).

Ao me debruçar sobre essas narrativas, percebo que o lugar de onde se fala não é apenas uma margem distante, mas a própria nascente que molda a experiência de quem tem a doença falciforme, o traço falciforme e a anemia ferropriva. Ao escutar essas luas, não estou apenas recolhendo dados, mas estou ouvindo ecos do meu próprio barco, por onde já naveguei várias vezes como irmã, o que já nos ensinava Paulo Freire (1983, p. 27), “o homem, como um ser histórico, inserido num permanente movimento de procura, faz e refaz constantemente o seu saber”. O saber que aqui emerge vem banhado na precariedade do transporte assistencial, na artimanha das vendas de pizza para custear uma ida a consulta médica, ou na memória empilhada dos comprovantes médicos organizados em pastas para provar a luta dos filhos, é um saber de quem aprendeu a navegar contra os banzeiros, desafiando a lógica fria dos protocolos e expondo a falácia de um sistema que, na prática, transfere para a família a responsabilidade de remar sozinha, em um local onde o rio é única estrada de acesso ao grande centro urbano que trata e cura.

Essas vozes nos demonstram como suas lutas no interior do Baixo Amazonas são, invariavelmente, uma luta contra a desigualdade social que empurra os mais vulneráveis para as margens, uma reflexão que Souza (2018) faz sobre a ralé brasileira, para quem a precariedade não é um acidente de percurso, mas o próprio leito do rio por onde a vida precisa seguir. Contudo, não estamos diante de meros obstáculos, mas do que Freire (1987) define como “situações-limite”, dimensões históricas, sociais e culturais que, em um primeiro momento, paralisam e aprisionam, mas que, ao serem problematizadas, se revelam como o ponto de partida para a superação.

Outra questão mencionada, quase como um tabu nas falas, talvez por uma desconfiança de experiências anteriores com serviços de fiscalização de programas, foi sobre o Bolsa Família, um benefício que embora essencial, tem se inserido em um orçamento instável onde a imprevisibilidade de uma crise de dor pode desestabilizar completamente o equilíbrio das finanças familiares, que dependem dele para sanar outras necessidades básicas. Além disso, a rede de apoio familiar, tão presente nas vozes, é ao mesmo tempo o maior alicerce dessas pessoas, e o sintoma de um Estado que se ausenta, não de forma abstrata, mas que se materializa como evidencia a narrativa da Lua Cheia, na dificuldade burocrática para acessar benefícios como o BPC, que no seu caso foi concedido depois de anos de negativa. Nesse sentido, advertem Gonçalves e Costa (2026), “a implementação de políticas públicas na Amazônia exige um esforço adicional de adaptação às realidades locais, sob pena de se tornarem meros exercícios burocráticos que não alcançam a população mais vulnerável”. E assim, essas ausências vão deixando as famílias à deriva no rio.

Quando finalizo essa escuta inicial, carrego a certeza de que a solidão falciforme que eu e minha família sentimos por tanto tempo era, na verdade, uma ilusão de ótica provocada pela imensidão do rio. Estamos, sim, em meio a tantas outras famílias, inclusive em Parintins, travando a mesma batalha em silêncio, cada uma em sua embarcação, enfrentando os mesmos banzeiros, remando na mesma direção sem saber que não estamos sós. Trazer à tona essas narrativas é, como destaca Hooks (2013), um ato de tornar a história um testemunho, e partilhá-la é um ato de resistência. Na perspectiva freireana, estes se constituem como temas geradores fundamentais para transformação da realidade, uma vez que, problematizados podem desmascarar estruturas de opressão e apontar caminhos para uma práxis consciente. Além disso, ao articular consciência, atividade e afetividade, as experiências narradas deixam de ser meras vivências para se tornarem experiências formadoras, capazes de ressignificar a própria trajetória e alimentar novos projetos de vida (Josso, 2004).

Que estas palavras, nascidas das margens do Amazonas, possam ecoar para além dos muros da universidade e chegar aos ouvidos de quem pode, de fato, modificar essa realidade. Que possam servir como um espelho d'água para que outras famílias, independente da situação econômica, se reconheçam e saibam que não estão sozinhas nessa travessia, além disso ser um mapa que aponte para os gestores públicos os caminhos tortuosos e os custos (in)visíveis de se viver e adoecer sem investimento público no Baixo Amazonas. Nessa perspectiva, a pesquisa (auto)biográfica se revela um furo fecundo, pois ao dar voz aos sujeitos, permite compreender como os processos de formação e de luta se entrelaçam na dinâmica singular-plural de cada existência (Passeggi; Souza; Vicentini, 2011). É a partir dessa ribanceira que sustenta a força das águas da doença, que precisamos agora desvelar o modo como a saúde e a educação são navegadas por essas famílias.

3.2 Teste do Pezinho: o diagnóstico da doença e a inundação do desconhecido

Um rio raramente nasce com um estrondo, ele brota como um olho d'água discreto. Assim foi para ambos os participantes, a descoberta da condição clínica veio através do teste do pezinho, realizado ainda nos primeiros dias de vida dos filhos, exceto para Lua Cheia, que teve um diagnóstico mais tardio. A informação de se ter a doença, chegou como uma enchente súbita, trazendo consigo um turbilhão de dúvidas, medos e, para alguns, a dolorosa experiência da falta de um acolhimento digno sem saber onde encontrar uma margem segura para se agarrar. Como lembram as narrativas abaixo:

Ah, pra descobrir. Foi quando ele fez o teste do pezinho. E aí, menos de 15 dias, eles me ligaram. Falando que tinha dado uma alteração no exame dele. Aí eles pediram pra refazer. Eu e ele[filho] né. E aí, foi que eles descartaram que eu não tenho, não. Provavelmente quem tem é a família do pai dele [a herança genética falciforme do genitor] (Lua Nova, 2025).

Foi através do teste do pezinho, quando ele nasceu...A gente levou ele pra fazer, aí quando o resultado chegou, a moça lá do hospital explicou pra mim o que ele tinha, aí depois a gente começou a levar ele pra fazer consulta lá com a doutora (pediatra). Foi aí que ela passou os exames, né? Aí, confirmou [...] [como] não deu mais pra ter a volta com ela porque ela viajou, né? Aí foi que a gente conseguiu com outra doutora ali no posto de saúde, falaram que ela era muito boa e tal... [...] Aí a doutora... não, a enfermeira falou, né? Que o que ele tinha... ia ser para o resto da vida, né? Que ele ia ter que ficar fazendo tratamento, assim, né? Pra não transformar numa anemia... coisa mais grave e tudo mais. . Aí tá, foi que a gente conseguiu ali pelo posto Galliani mesmo um caminhamento pra essa pediatra, aí foi que fomos com ela, e tava muito baixa a anemia dele, dava pra ver na aparência dele, assim... Ele era amarelinho e tudo mais [...] (Lua Crescente, 2025).

No teste do pezinho dela. Aí eu acho que passou uns 40 dias, foi que a moça veio aqui entregar. Aí foi que a gente foi no posto né, e aí foi que mandaram a gente ir para Manaus. Porque assim, sem ser esse problema dela, ela tinha um cisto, ela nasceu com um cisto. Aí a gente foi para resolver os dois problemas sabe. Ela faz acompanhamento no Hemoam [e em outro hospital onde fez a cirurgia] (Lua Minguante, 2025).

Na minha quinta internação por pneumonia, [...] fui transferida para Manaus onde após internações em mais de três hospitais, transfusão de sangue, plaquetas e vários exames, me recuperei mais ainda não tinha um diagnóstico conclusivo para meu estado. Depois de retornar para minha cidade, acabei ficando novamente doente e fui atendida pelo médico [clínico] que ao ouvir sobre minha situação e verificar meus exames, suspeitou que meu problema estava no sangue, mas não tinha meios para confirmar na minha cidade, então ele me encaminhou diretamente para o Hemoam. [...] Eu passei por uma série de exames e depois de algumas consultas eu fui diagnosticada com Doença Falciforme tipo SC, e iniciei em 2008 meu tratamento no Hemoam aos 8 anos de idade (Lua Cheia, 2025).

E foi assim, que cada família começou a perceber que o percurso do seu rio seria diferente. Nas falas, é perceptível a existência de outras doenças, que se somam ao novo quadro clínico, e é justamente essa diferença ao receber o diagnóstico e compreendê-lo, que nos chama atenção: com os resultados em mãos, há uma procura por orientação médica mais clara e humanizada para saber se a doença é grave ou não, o que nos casos da Lua Nova e Lua Crescente, é uma questão apenas de cuidados e vigilância, visto que, no futuro, seus filhos ao se relacionarem afetivamente com outro portador do traço falciforme, há chances de gerarem um filho com a doença falciforme, diferentemente da Lua Cheia que devido as manifestações clínicas moderadas e graves da doença exige alerta constante (Ladeia; Salles; Dias, 2020).

Outro ponto, se refere ao alívio de não ter a herança genética do gene HbS que foi transmitido ao filho, levando as famílias a investigarem sua própria árvore genealógica em busca do antepassado ou descendente falciforme. No entanto, existe certa dificuldade por parte dos próprios profissionais da saúde em distinguir o traço falciforme, a doença falciforme e os

sintomas da anemia comum, gerando um nevoeiro de incertezas. Para as famílias, o termo “anemia” se torna um bote sob o qual se abrigam uma realidade que não compreendem completamente, e por isso requer investigação clínica detalhada para melhor direcionar aos tratamentos específicos (Cançado e Chiatton, 2010). Como elucidada, a narrativa de Lua Cheia (2025), que por anos seu corpo falou uma linguagem que ninguém entendia:

ao longo da minha infância sempre fui uma criança que apresentava quadros de anemia, na época meus pais me levavam regularmente a consultas com uma pediatra na cidade, se não estou enganada, naquele tempo era a única nessa especialidade. Nessas consultas havia sempre prescrições de medicamentos à base de ferro, com recomendações para aumentar o consumo de alimentos ricos em ferro e que logo tudo iria melhorar. Apesar do enorme esforço [...] seja com remédios de farmácia ou receitas caseiras, minha saúde piorava e ficava mais suscetível a infecções. [...] algumas vezes já fui questionada do porque meus olhos estarem sempre amarelado e explico que é por causa da minha doença, outras vezes as pessoas só pensam que estou anêmica por falta de ferro e tentam insistir que é pra tomar sulfato ferroso, comer mais feijão e procurar um médico.

Exceto o caso da Lua Minguante, a questão das recomendações médicas à base de ferro que pareciam resolver o problema temporariamente, foi comum nas demais falas, e no caso da Lua Cheia, isso tornava suas crises e internações ainda mais frequentes: “[...] na minha quarta internação por pneumonia [...], na minha quinta internação por pneumonia”, uma marca deixada em um corpo que insistia em adoecer sem que ninguém soubesse explicar o porquê, até descobrirem que isso tinha nome, tinha história e tinha tratamento.

Me lembro como se fosse hoje, do nosso desespero para levar minha irmã ao hospital quando a saúde dela se agravava. Um simples resfriado, e pronto, a imunidade baixava, a febre subia, vinha a tosse constante e a mais temida, a falta de ar. Era uma angústia sem dignóstico, sem poder tratar algo específico, eram idas e vindas nos hospitais da cidade, as vezes um atendimento conflituoso e desumanizado, mas só buscavamos por um médico que prescreve-se um remédio eficaz, alguns até aliviavam temporariamente, outros só intensificava o problema. Cansei de contar as internações da minha irmã, como quem conta os anos de vida: uma, duas, três, quatro, cinco... quase todas por pneumonia.

Tinha momentos que ela dizia não aguentar mais... Mal sabia ela que superaria muita coisa posteriormente. Sim, eu tenho uma referência de mulher: e ela é minha irmã. Foram tantas vezes, e por períodos tão longos vividos nos hospitais, que quando retornava para casa, trazia nos braços e mãos as marcas de sua luta hospitalizada: sinais de esparadrapos apertados, agulhadas e muitos inchaços que lhe impedia de manusear as coisas. Até que um dia, enfim, deram nome aquilo que sempre esteve ali, silencioso e maltratando por dentro, era a doença falciforme. E de repente, o que era mistério virou tratamento adequado. E assim, finalmente

pude começar a vê-la viver melhor sem tanta internações, agora era uma rotina quase sem dor.

3.2.1 O corpo falciforme e o silenciamento da dor

Tendo como base as narrativas apresentadas, a doença falciforme e até mesmo o traço falciforme, apesar da contradição com a literatura, se manifestam no corpo por meio de dores que reconfiguram a vida dessas famílias. A dor aqui não é apenas um sintoma, é uma linguagem de sobrevivência. Pensamento corroborado por Moura, Agra e Faria (2025), a dor é um fenômeno multidimensional e subjetivo, que carrega significados para além do corpo biológico algo que exige interpretação humanizada, “*o que ele sente muito, assim... é muitas dores musculares, né? Ele sente muita dor na perna, nos braços dele. Tem noites que a gente não dorme. Porque ele chora muito. Que dói muito o braço dele*” (Lua Nova, 2025).

Essas dores, conforme trazido nas falas, são muitas vezes minimizadas por profissionais de saúde que as rotulam como “normais” ou “coisas de criança”, configurando o que se chama de silenciamento institucional. Em contrapartida, a narrativa de Lua Cheia (2025) revela a luta para ser ouvida em meio à dor:

quando chego ao consultório médico, tenho que explicar o mais detalhado possível minha condição e o que estou sentindo, a maioria dos médicos desconhece minha patologia e já chegaram a dizer que estou viciada nos remédios, prescrevem as medicações com base naquilo que relato ou pelo que leem no meu laudo médico, e mesmo assim ainda ficam duvidando. [...] acham que estou mentindo já que geralmente tendo aguentar ao máximo sem reclamar tanto[...] já passei por situações de não conseguir ser medicada por mentirem que não havia remédio para a dor[...] já aconteceu de tentarem aplicar medicação errada ou substituir por outra [...].

Minayo (2006), define essas experiências como violência institucional no campo da saúde, pois é uma prática que não se restringe à agressão física ou à negligência técnica, mas se manifesta também nas ações que humilham, constroem e desqualificam a dor do outro, negando a legitimidade do sofrimento. Para a autora, quando ocorre uma acusação como a de vício, se trata de uma violência que atinge a subjetividade, que fere a dignidade e que aprofunda o sofrimento ao negar à pessoa o reconhecimento de sua dor como real e merecedora de cuidado.

As narrativas escancaram que o corpo é um campo de disputa, entre a sua percepção da dor e a interpretação do outro sobre sua dor, da medicação necessária e da disponibilidade do serviço, da urgência do alívio e da burocracia do atendimento. Se não bastasse a dor individual muitos desses episódios se transformam em dor coletiva, em luto compartilhado:

não éramos melhores amigas, mas nossas lutas eram iguais [...] Sempre que eu chegava na emergência do Hemoam ela estava lá internada com muitas dores a ponto

de gritar por ajuda e a equipe médica simplesmente ficar parada [...] quando recebi e vi a notícia do seu falecimento, através da rede social do Hemoam, me veio um misto de sentimentos ruins e de revolta, e então chorei muito a ponto de soluçar, e então chorei muito a ponto de soluçar, imaginando que aquilo ia acontecer comigo também (Lua Cheia, 2025).

E é nesse cenário de silêncios e gritos, que se encontram as famílias ou acompanhantes. Sá (2015) ao discutir o impacto da deficiência sob o olhar de uma irmã, evidencia que a família se configura como o principal microssistema de acolhimento, onde a pessoa encontra segurança e estabilidade para se desenvolver, principalmente nos momentos de crise ou fragilidade. Eles são na verdade, um porto seguro que acolhe, protege e, por vezes, é a voz que luta por condições dignas quando essas pessoas estão debilitadas. Nesse sentido, Pierron (2009), complementa ao argumentar que nos conhecemos na medida em que somos capazes de narrar e representar a nós mesmos a partir das referências da nossa família.

É nesse contexto que emerge a sabedoria materna de Lua Crescente (2025), ao conseguir ler os sinais no corpo do filho, numa tentativa de traduzir a dor que ele, por ser ainda uma criança, não consegue verbalizar com clareza: “[...]dar para ver, que ele não tá bem, sabe?! Como te falei ele é tão agitado... Quando ele andava ou corria, tropeçava e caía muito, acho que era fraqueza, devido a anemia, né?”. Sá (2015), discute essa sabedoria em sua tese, como aquela que nasce da necessidade constante de decifrar as necessidades do outro, algo profundamente característico nas figuras maternas desta pesquisa.

3.2.2 Mães Canoas, Pais proeiros: a rede de cuidado e sobrevivência

Em sua maioria, por serem menores de idade, as narrativas de Lua Nova, Lua Minguante e Lua Crescente, correspondem ao olhar de quem cuida, aqui emergida na figura central, silenciosa e potente: da mãe. Ela é a canoa que conduz, ampara, negocia, enfrenta e, sobretudo, que permanece. Na Amazônia, a canoa é um tipo de barco pequeno e mais íntimo dos ribeirinhos, porém nessa seção ela não é apenas um objeto, mas uma embarcação moldada pelas dificuldades, pela luta e pela necessidade de se tornar forte para que o filho pudesse estar dentro dela e com cuidado. Isso nos remete algumas falas frisadas por elas:

Lua Crescente (2025) representa a maternidade como militância cotidiana, é ela quem enfrenta a escola ao negar os diagnósticos do filho, pois além do traço falciforme também tem Tdah, e se desdobra em explicar o saber clínico aos professores: “*ela teimando comigo... eu disse mas tô aqui com as coisas que já foi confirmado pelo médico[...]*”. Não basta ter respaldo oficial é preciso convencer e insistir para que haja compreensão e suporte as necessidades

educacionais do filho. Já Lua Nova (2025) enfrenta não apenas a doença, mas o julgamento institucional, com a voz embargada ao lembrar a ameaça do Conselho Tutelar:

mas teve uma vez que ele passou bem mal. Foi dessa vez aí, que eles não me entenderam. Que eles me chamaram atenção. Falaram que eles iam me levar até para o conselho do tutelar, por que ele passou... em um mês, acho que ele foi umas cinco vezes na escola. E eles falaram que iam me chamar para o conselho de tutelar. Eu tentei explicar para eles, mas eles não conseguiram me entender [...]

A mãe canoa também é a que justifica, prova e carrega o peso de um sistema que pune em vez de acolher. Lua Minguante (2025), por sua vez, revela os deslocamentos e sacrifícios que precisa fazer para acompanhar a filha: “[...] a gente ficou um bom tempo lá para Manaus, para fazer o acompanhamento e para fazer a cirurgia dela”. Aqui ela não navega apenas no rio, mas em dificuldades que existem para custear os gastos na capital.

No caso da Lua Cheia (2025), ao narrar sua própria história de vida, nos oferece um olhar plural que se volta a mãe, irmã e até a figura do pai, no caso sua rede de apoio: “[...] já aconteceu de não quererem fazer a requisição do exame mesmo minha mãe apresentando minha prescrição do Hemoam[...]. Assim como nas outras, meus pais conversaram com a direção quanto à minha condição de saúde[...]”. Compreendendo a relação mútua dessa rede familiar, ressignificamos nesta seção também a figura paterna, denominando de pai proeiro.

Na linguagem ribeirinha, o proeiro é a pessoa que vai na proa da canoa remando. Nesse caso, o pai proeiro é quem complementa e reconhece que a mãe canoa é quem sustenta o filho por sua conexão vivencial, e por tanto está ali para que ela não adoça, não rache ou não afunde. Na vida real dessas narrativas, é o pai que trabalha onde for preciso para que dentro de casa não falte o básico: o sustento.

3.3 Marcas da (Des)escolarização: entre a invisibilidade e o grito por inclusão

Assim como o rio Amazonas encontra o oceano atlântico em sua foz, e nesse encontro de profundidades onde águas doces e salgadas se misturam, gerando vida em abundância, a educação inclusiva deveria ser esse ponto de confluências nas escolas públicas. Um lugar das diferenças, onde cada história, cada corpo e cada jeito de aprender tivesse seu espaço para fluir, sem que houvesse tantos barrancos que o impedisse de navegar. Mas na verdade, o que as (auto)biografias deste chão revelam é que existem barreiras recorrentes que impedem alguns rios de chegar à foz.

Para desvelar esses obstáculos, não iremos apresentar as falas organizadas por níveis

de ensino, mas a partir da forma como cada lua tem sido atingida por eles. A escola, aqui, é o território vivo onde essas barreiras se escancaram, atravessando corpos, memórias e percursos.

3.3.1 Lua Crescente: a invisibilidade na sala de aula e o no AEE

Lua Crescente (2025) destaca que seu filho de 5 anos, estuda no Centro Infantil Alvorada, e que informou à escola, no ato da matrícula, sobre o traço falciforme (já que a médica estava investigando seu caso clínico) e o TDAH: *“eles na verdade já fazem essas perguntas, né? Se a criança tem alguma doença [...]”*. A pergunta existe, mas a resposta parece não encontrar acolhimento: *“Até agora é normal[...]na sala o professor, que era pra um, é pra todos. Assim, era para ele ter um pra ele mesmo, né? É um direito dele, assim, né? Mas não tem não”*, se refere ao atendimento educacional especializado (AEE).

Mantoan (2006) nos lembra que a inclusão escolar não se resume à presença física do aluno na sala de aula, incluir é garantir que ele participe, aprenda e se desenvolva de forma integral. Para a autora, a inclusão escolar exige uma reestruturação da escola para que ela possa atender a todos, e não apenas a adaptação do aluno ao sistema escolar existente. O que se vê na fala de Lua Crescente, é o que se denuncia de forma sutil de exclusão: a escola não expulsa o aluno ativamente, mas também não cria condições para que ele permaneça e aprenda (Mantoan, 2006).

O atendimento educacional especializado (AEE), que deveria ser um direito, não chega: *“[...] ano passado que levei o laudo que tinha, né? mas não arranjaram professor pra ele. Esse ano, também não tem[...]”*. Embora, não direcione para o fato do traço falciforme em si, mas sim pela outra condição de Lua Crescente, a ausência de um suporte efetivo evidencia a distância entre o direito legal e a realidade concreta, confirmando o que Silva (2023) já apontava: as escolas não demonstram condições de contribuir para uma educação mais inclusiva dos estudantes com doença falciforme, permanecendo estes “no limbo da educação inclusiva”.

Nesse caso, a sala de aula acaba se tornando um espaço de invisibilidade: *“[...]na sala o professor, que era pra um, é pra todos”*. Isso nos revela a ausência de um olhar individualizado, que dentro da própria sala de aula opera como mecanismo de exclusão. Há, porém, um contraste significativo na experiência escolar de Lua Crescente: a professora do maternal era rígida, oprimia: *“[...] ele era muito quieto, quieto, quieto que só na escola. Mas, aqui em casa, não. Como ta vendo ele é isso aí, não para”*. O silêncio da escola era a máscara que a criança aprendia a usar para sobreviver. Já com a nova professora e demais, a história mudou:

[...]ele gosta muito dessa nova professora dele[...]Só que, como ela...foi se tratar que ela pegou uma pneumonia, né? Ela explicou pra gente por mensagem no grupo. Olha, eu vou ter que me afastar, né? Ai vai ficar uns professores lá com os alunos. Eu acho... que ele tem uns três professores, duas professoras e um professor que é do especial, mas que ele estuda com ele também [Mãe se refere ao professor do AEE].

Na perspectiva de Vygotsky (1984) o professor que acolhe, compreende e adapta a dinâmica da aula, atua exatamente na ZDP do aluno, criando pontes entre o que ele já consegue fazer sozinho e o que pode vir a fazer com auxílio. A inclusão, nessa visão, é um processo de mediação social para potencializar o desenvolvimento do aluno. E, principalmente, com o professor do AEE, onde o filho de Lua Crescente encontrou um remanso: *“E ele se deu muito bem com ele, né? Voltou até ser uma criança de novo assim, mais alegre”*. O professor que acolhe, que compreende, que permite que a criança seja criança, sab a diferença entre a corredeira que ameaça afogar e o remanso que oferece descanso.

Mas as corredeiras são muitas, Lua Crescente sofria bullying de um coleguinha que batia nele todos os dias, a mãe só descobriu porque a criança, antes de ir para a escola, chorava bastante: *“A gente começou a estranhar esse comportamento dele todo dia, né?”*. A investigação materna revelou a violência e o agressor foi mudado de sala, de acordo com seu relato. Há, nesse episódio, uma dimensão crucial, a criança com uma condição de saúde diferenciada se torna alvo fácil para a prática de bullying. Sua fragilidade aparente, suas ausências, sua diferença tudo parece contribuir para coloca-lo em posição de vulnerabilidade. A escola, que deveria proteger, muitas vezes apenas assiste calada.

3.3.2 Lua Nova: a dor desacreditada e a ameaça da punição

Lua Nova (2025), que tem filho de 4 anos, e vive outra forma de corredeira. Pelo fato do filho sentir *“muitas dores musculares, né? Ele sente muita dor na perna, nos braços dele”*, sua dor é desacreditada pelo sistema de saúde: *“quando fui na tia Léo, a doutora falou que era de criança isso. Não sei o quê. Que era normal ele sentir essa dor, porque ele é uma criança que pula, se bate, não sei o que”*. Paulo Freire (1996) nos ensina que a leitura do mundo precede a leitura da palavra, por tanto, as crianças e jovens com doença falciforme leem o mundo com outros olhos. Sabem, desde cedo, que a vida pode ser interrompida a qualquer momento por uma crise de dor, por uma pneumonia, por uma internação. Sabem que seu corpo é um território em disputa entre a vontade de viver normalmente e a necessidade de se cuidar.

A dor da criança com traço falciforme, embora negada pela literatura, e reduzida a *“coisa de criança”* pelos médicos, é um gesto de violência simbólica que nega a própria

experiência do corpo, a mãe deduz que há algo errado: “[...] *cada médico fala uma coisa. E aí, não é uma coisa certa [...]*”. Na escola, a incompreensão atinge seu ponto mais dramático. Lua Nova diz que o filho falta muito “*a maioria do tempo ele vive gripado, vive com dor de barriga*”. As faltas, porém, não são compreendidas como sintoma de uma condição crônica, mas como negligência materna.

Albertoni (2021) destaca a necessidade de aproximar educação e saúde para compreender as necessidades de crianças e adolescentes com doenças crônicas. O absenteísmo escolar, nesses casos, não pode ser tratado como mera falta, mas como um sintoma da condição crônica, exigindo estratégias que garantam a continuidade do processo de escolarização. No entanto, a realidade é outra: “*eles me chamaram atenção. Falaram que eles iam me levar até para o conselho do tutelar [...] Eu tentei explicar para eles, mas eles não conseguiram me entender*”. A escola, ao não compreender as circunstâncias intrínsecas da falta, transforma o cuidado em crime. O grito da mãe, que tenta explicar a condição do filho, mas é abafado pela burocracia e pelo despreparo da instituição. A metáfora do rio aqui se inverte: a escola, que deveria ser um fluxo que conduz ao conhecimento, se transforma em um barranco que impede o avanço escolar.

A exigência do laudo aparece, então como uma burocracia que violenta: “*Ah, mais tem que trazer o laudo dele para a gente ter aqui na escola. E foi esse que ainda não levei[...]*”. O laudo que comprova a existência da condição, se torna mais importante que a própria criança e sua saúde. Sem ele, a dor não existe, a falta é falta, e não um sintoma. A inclusão sem laudo é um direito da criança, conforme o decreto nº 12.686, de 20 de outubro de 2025, mas na prática, a ausência desse papel inviabiliza o acolhimento escolar.

3.3.3 Lua Minguante: a normalização da ausência

Lua Minguante (2025), por ter uma filha de 7 anos, vive uma experiência contrária das duas luas anterior. Segundo sua fala, informou a escola sobre o tratamento da filha no Hemoam, mas:

Eles sabem que a gente faz tratamento no Hemoam, né? Mas assim, fora isso é tudo normal. Não tem algo especial assim, não. O único documento que levei pra escola foi só o cartãozinho do Hemoam. O laudo ela não tem. Até por que quando ela fez a cirurgia, ela não estava estudando ainda, né? Depois que ela começou.[...]. De aprendizagem, ela não tem problema não, ela até gosta de apresentar as coisas, vai lá e sente mais nada, agora conversar com as pessoas é mais difícil [...].

A normalidade, aqui, pode ser lida de duas formas: ou a escola realmente não oferece nenhum suporte ou a ausência de adaptações é tão naturalizada que nem se percebe sua falta.

Prieto (2006) nos ajuda a compreender essa naturalização ao analisar as políticas educacionais e a tensão entre o ensino regular e o especial. A ausência de uma cultura escolar verdadeiramente inclusiva faz com que a falta de adaptações seja percebida como normal, e não como uma violação de direitos. Mas felizmente, sua filha não falta muito, e nem apresenta dificuldades na aprendizagem.

3.3.4 Lua Cheia: (re)existindo contra o apagamento educacional

A trajetória educacional de Lua Cheia (2025) não é linear, mais uma constante correnteza: ora está saudável, participando ativamente das aulas, fazendo amizades, descobrindo paixões como a leitura e enfrentando a timidez em apresentações escolares, ora é tragada por crises de dor que a levam a internações prolongadas, transfusões de sangue e um sistema de saúde despreparado. Durante sua infância, como enfrentava quadros de pneumonias recorrentes, vivia praticamente dentro do hospital, como relata:

na minha quarta internação por pneumonia, a mais longa até aquele momento, foi preciso colocar um atestado médico na escola. Apesar de estarem cientes do meu quadro clínico, não tive nenhum suporte educacional nesse tempo afastada, apenas era informado aos meus pais que quando estivesse apta a voltar à sala de aula, fariam atividades para recuperar meu atraso.

Para Fonseca (*apud* Justi, 2012, p. 20) “é preciso que se tenha consciência de que a escola é essencial até mesmo para criança hospitalizada”, a autora ainda acrescenta que “o contato com a escola é o ‘lado saudável’ do que estar doente, considerando que essa interferência gera uma energia positiva no corpo da criança, o que colabora para uma recuperação mais rápida”. Não é a toa, que no ano de 2018, após aprovação da lei 13.716, foi incluído na LDBEN o art. 4º- A referente a classe hospitalar, definindo que seja “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 [...] (Brasil, 1996)”. O direito à educação, que deveria ter chegado até ela no leito do hospital, não lhe foi concedido, mas negado.

É como se o ato de adoecer, lhe retirasse automaticamente, do sistema. Sua existência educacional é suspensa até que seu corpo se enquadre novamente na normalidade de um corpo saudável. Contradizendo com o documento “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”, publicado pelo Ministério da Educação (MEC), em 2002, onde declara que:

na impossibilidade de frequência à escola, durante o período sob tratamento de saúde ou de assistência psicossocial, as pessoas necessitam de formas alternativas de organização e oferta de ensino de modo a cumprir com os direitos à educação e à saúde, tal como definidos na lei e demandados pelo direito à vida em sociedade (BRASIL, 2002, p. 11).

Um encontro ativo entre educação e saúde que, no papel, oportuniza tanto a continuação dos estudos como a recuperação do tratamento clínico desse público, sem privá-los do seu desenvolvimento educacional (Assis, 2009). No entanto, por iniciativa própria dentro do hospital, Lua Cheia buscou, se manter ocupada: *“no hospital, havia uma área de recreação para entreter as crianças internadas, nesse espaço, o que mais fazia era brincar com os brinquedos, pintar os livros de colorir ou praticar minha caligrafia, isso quando a mão não estava com acesso”*.

A cena que descreve é puramente tocante e, ao mesmo tempo, reflexiva. Uma criança, com acesso venoso no braço, tenta praticar caligrafia para não perder o vínculo com o mundo da escrita e, conseqüentemente, da escola. É preciso “buscar essa preservação do vínculo com o processo educativo, de modo a minimizar o impacto da separação criança-escola, às vezes feita de modo abrupto (Ciccarini; Paiva; Pinheiro, 2001 *apud* Justin, 2012, p. 65)”. E para que esse direito seja exercido, é sugerido a escuta pedagógica e a observação humanizada como caminhos para ampliar o conhecimento e desenvolver potencialidades nos escolares hospitalizados Souza (*apud* Justin, 2012).

No entanto, a (des)escolarização não se dá apenas pela falta de acesso, mas também por ações que, sob a aparência de “resolver o problema”, na prática, apagam a trajetória do aluno. Isso ocorreu com Lua Cheia (2025) ao se mudar para Manaus em busca de tratamento mais específico: *“quando meus pais foram verificar minha situação para solicitar minha transferência, a escola já tinha meu boletim final com notas que me passavam de ano sem que eu tivesse realizado nenhuma atividade ou prova”*, a aprovação automática, neste contexto, não é um ato de inclusão, mas de exclusão onde Lua Cheia foi aprovada, mas seu direito de aprender durante o período de adoecimento foi violado.

Em período de recuperação domiciliar, a mesma descreve outro episódio:

Depois de uns meses já apresentando uma melhora [quadro clínico de pneumonia] o médico autorizou que voltasse a fazer as coisas normalmente mais sem muito esforço, e como estava afastada da escola minha família me incentivou a concluir meus estudos. Porém, como não conseguia andar muito, que já me cansava rápido, meus pais me matricularam na Escola Estadual Tiradentes e conversaram com a coordenação para tentar encontrar uma maneira que me ajudasse a finalizar os estudos. Com isso, a escola decidiu que os professores responsáveis por cada disciplina iriam desenvolver trabalhos e alguém da minha família precisaria buscar

na escola para que realizasse em casa e depois seria corrigido valendo como nota final para passar de ano. Eu tive muita dificuldade em entender os assuntos que eram trazidos, quando podia, minha irmã me ajudava ou por interesse pessoal acabava indo assistir vídeos-aula no youtube na tentativa de compreender melhor o assunto, e assim terminei mais um semestre sem frequentar a sala de aula, mas na minha condição isso era uma realidade frequente.

Um relato que evidencia, na prática, a distância entre o que a lei assegura e o que de fato acontece no cotidiano escolar. Aqui, o direito à educação foi reduzido a meras atividades entregues e corrigidas sem interação ou problematização direta com os professores. E assim como a narrativa anterior, Lua Cheia foi empurrada para nos níveis de ensino sem alicerce de conhecimento formal, uma prática que ignora completamente o processo de ensino e aprendizagem. Mantoan (2003), critica esse tipo de inclusão, incluir não é apenas matricular ou aprovar. É garantir que o aluno se sinta pertencente e seja desafiado a aprender. Ela defende uma transformação profunda da escola para que ela acolha as diferenças e auxilie o aluno em seu desenvolvimento escolar.

Ao longo de sua trajetória escolar, a permanência de Lua Cheia na escola dependeu quase que exclusivamente de ações individuais de profissionais sensíveis, e não de uma política institucional:

a professora Maria do Socorro desempenhou um papel fundamental na minha formação. Ela conversou com meus pais sobre minha situação e pediu que em casa eu pudesse ter mais suporte para aprender. Assim, quando estava em horários vagos na escola, ela fazia reforço comigo (Lua Cheia, 2025).

Se, por um lado, essa educadora representa um oásis de acolhimento, por outro, sua ação evidencia a omissão do sistema educacional, onde a escola não tinha um plano de ensino para incluir, quem incluiu foi a própria docente em seus “horários vagos” de sala de aula. Atitudes como essa, embora individuais, apontam para a necessidade de uma flexibilização curricular institucionalizada, uma vez que se as inteligências são múltiplas, também devem ser múltiplas as formas de ensinar e avaliar esses alunos, e não centralizar em um modelo único para toda a escola (Gardner, 1995).

[...] o propósito da escola deveria ser o de desenvolver as inteligências e ajudar as pessoas a atingirem objetivos de ocupação e passatempo adequados ao espectro particular de inteligências. As pessoas ajudadas a fazer isso, acredito, se sentem mais engajadas e competentes, e portanto mais inclinadas a servirem à sociedade de uma maneira construtiva. (Ibidem, p. 16).

E se tratando desse público específico, cujas ausências escolares são imprevisíveis, essa adaptação não é um privilégio, mas uma condição efetiva para o exercício do direito à

educação. A mesma lógica se repete nas aulas de educação física:

na disciplina de educação física a coordenação até chegou a me liberar para que ficasse em sala realizando outras atividades, contudo, o professor responsável alterou suas dinâmicas nas aulas práticas para que pudesse algumas vezes me incluir nas atividades com os outros alunos sem que exigisse muito esforço (Lua Cheia, 2025).

Mais uma vez, a adaptação depende da vontade do professor. Paulo Freire (1996), ao defender uma pedagogia da autonomia e da esperança crítica, nos lembra que a educação é um ato político e não pode ser deixada à mercê da boa vontade. A falta de uma estrutura que garanta a adaptação curricular é uma escolha política que perpetua a exclusão. Lua Cheia só não foi totalmente excluída porque encontrou educadores que, por senso de humanidade, amorosidade e ética, assumiram uma responsabilidade que deveria ser da instituição de ensino.

A exclusão também se materializa no espaço urbano e na arquitetura escolar, que não são pensados para a diversidade dos corpos e seus limites: *“todos os dias minha mãe me levava, no percurso até chegar nela [escola] eu precisava passar por uma rua que tinha uma grande ladeira que me cansava muito rápido e precisava ficar parando pra recuperar o fôlego [período de recuperação clínica]”*. Na mesma situação, foi quando retornou para morar em Parintins após o falecimento da avó:

todos os dias eu acordava de madrugada para pegar o ônibus [pois era um ônibus para percorrer três comunidades suburbanas] e como minha escola era a mais distante das outras, eu sempre era a última a ser deixada e a ser pega, por causa disso, muitas vezes eu chegava atrasada e passava muito tempo sozinha esperando o transporte.

Aqui, vemos o que Souza (2018) chama de naturalização da desigualdade, a rotina exaustiva e degradante de uma estudante doente para ter acesso à educação é vista como normal, como um esforço individual necessário. O sistema educacional se beneficia desse esforço sem se responsabilizar por ele, simplesmente ignora que o acesso já é, por si só, um fator de exclusão. Lua Cheia (2025) é marcada por uma alternância constante entre momentos de saúde e crises agudas, e essa imprevisibilidade é uma característica central da doença falciforme, que justamente o sistema educacional se recusa a acolher. Durante os períodos de saúde sua participação era ativa na escola como relata:

nessa instituição, eu não tive muitos problemas em compreender os conteúdos que eram repassados, ao contrário, eu já conseguia assimilar melhor os assuntos. Com o passar dos dias, minha dedicação pelo estudo fez com que interagisse mais com outros alunos (Lua Cheia, 2025).

E complementa: “foi nesse período que enfrentei minha timidez quando o professor de geografia passou um trabalho em grupo sobre o ciclo da água, em que fizemos uma maquete [...] e tive que apresentar sozinha na frente de toda turma”. Menciona outro destaque ainda:

como gostava de estar coordenando e apresentando trabalhos, em uma feira cultural que a escola promoveu, eu fui escolhida para fazer parte do grupo responsável pela matéria de ciências e tínhamos que apresentar as atividades e trabalhos que foram desenvolvidos pela disciplina na escola com auxílio de banner, maquetes e fotos que estavam fixados na nossa barraca (Lua Cheia, 2025).

E assim prossegue: “no ensino médio foi um pouco mais tranquilo, apesar de todas as dificuldades eu consegui aprender bastante e interagi mais com outros alunos, o que me ajudou a fazer novas amizades”. Lua Cheia cita a amizade e objetivos conquistados na graduação:

na metade do curso, eu conheci minha amiga Camila que por ter vindo do interior de Juruá e ser católica devota de Santa Luzia a mesma santa que é padroeira da minha comunidade e que sou devota, nós identificamos muito e ela foi uma grande parceira, me ajudava muito quando precisava atualizar os conteúdos que perdia ou trabalhos que passavam, e principalmente foi meu ombro amigo quando eu não estava em dias bons. Desde que entrei na faculdade queria fazer parte de algum projeto ou ser monitora, mas tinha muito receio de não conseguir e acabei deixando passar várias oportunidades, até que a professora de Técnica Dietética comentou em sua aula que o projeto de extensão das cantinas iria abrir vagas e seria excelente para os estudantes de nutrição, foi então que decidi tentar e convenci minha amiga a se inscrever também, depois de realizarmos a prova escrita do processo, conseguimos ser aprovadas.

Além desse projeto, outro trabalho que me marcou muito foi da disciplina de nutrição na infância e na adolescência, em que meu grupo ficou responsável por apresentar o tema de anemia ferropriva e anemia falciforme, nesse dia eu fiquei tão surpresa pois não esperava que esse assunto seria trabalhado em sala de aula e, ao mesmo tempo, muito feliz em saber que iríamos dialogar sobre a minha doença, que por sinal ninguém ali na sala parecia conhecer a não ser eu. [...], no final da apresentação tanto a professora quanto os outros colegas ficaram bastante impressionados com minha facilidade e domínio em falar sobre o tema, e foi quando falei que possuía a doença falciforme, de imediato não tive muitos olhares preconceituosos, mais depois com passar das aulas senti que algumas pessoas acabavam me olhando de forma diferente, o que de maneira nenhuma me afetava ou me atrapalhava nos estudos.

Essa experiência de falar publicamente sobre a própria doença encontra respaldo nas discussões de Delory-Momberger (2008), na qual diz que narrar-se é um ato de construção de si, no qual o sujeito se apropria de sua história e se posiciona no mundo a partir dela. Por isso, ao assumir a palavra e compartilhar sua condição com os colegas, Lua Cheia ocupou um lugar de protagonismo e autoridade sobre sua própria experiência, transformando o conhecimento acadêmico em saber vivido.

Essas narrativas mostram uma Lua Cheia engajada, curiosa, socialmente ativa e academicamente capaz, ela não é sua doença. Quando saudável, ela é uma estudante como qualquer outra, com sonhos, amizades e vontade sagaz de aprender, explorar, partilhar e

concretizar. Mas quando a doença retorna, e de forma imprevisível, tudo parece estagnar em períodos de crise e internações: *“nesse período eu voltei a ficar mais doente e acabava perdendo muitos conteúdos”*.

no meu caso, por estar constantemente internada, acabei perdendo minha primeira etapa do SIS e, por regras da UEA, não poderia mais realizar as restantes. Já no PSC eu até fiz as duas primeiras fases, mas quando estava me preparando para a última, minha internação grave seguida de transferência para capital fez com que perdesse a prova, já que a prova só podia ser feita em um único local, sendo assim não conseguir obter notas suficientes para aprovação nos cursos. Acabei ficando muito desmotivada em seguir estudando pois toda vez a doença impedia e isso me frustrava as vezes, [...].

Na faculdade, comecei a sentir as dolorosas crises de dores da doença, que iniciaram nos meus braços e me faziam chorar de tamanha dor que sentia. Como esses episódios duravam semanas, eu precisava ir ao Hemoam para tomar medicação na veia e acabava ficando internada” (Lua Cheia, 2025).

Lua Cheia ainda enfatiza, *“atualmente, meu retorno médico está sendo a cada três meses devido ao aumento de crises de dor que estou tendo no quadril e nas pernas”*. Observamos aqui, a oscilação entre saúde e doença que é a própria natureza da vida com falciforme, mas o sistema educacional insiste em ignorar essa realidade. “A memória do corpo produz uma narrativa e, portanto, tem uma história que integra o trajeto formativo de cada pessoa, cujas experiências ficam registradas como uma escritura” (Perez; Zanella *apud* Bragança; Abrahão; Ferreira, 2016, p. 142). Fica evidente que quando Lua Cheia está bem, ela voa. Porém, ao adoecer, o sistema a deixa cair, sem rede de proteção.

A (des)escolarização não termina na educação básica, avança junto. Na universidade, a lógica excludente se intensifica, e a inflexibilidade se torna violenta. Em sua narrativa sobre sua graduação em Nutrição, viabilizada por uma bolsa integral do Programa Bolsa Universidade, desvela:

E com a faculdade em andamento, nossa foi um grande desafio, porque a coordenação pouco se importava se estava com algum problema de saúde, eu precisava estar presente para realizar as provas ou avaliações práticas que teriam nota, então mesmo com dor, tinha que comparecer, porque se não fizesse, acabava perdendo e não conseguiria refazer depois.

Esta fala desmonta qualquer ilusão de que a educação superior é, por si só, um espaço de acolhimento a essas pessoas. A universidade, que deveria ser um local de produção de conhecimento e cuidado, vai se tornando um agente de sofrimento, forçando um corpo em crise a se submeter à sua rigidez burocrática sob pena de punição acadêmica.

A bolsa de estudos, que representava a esperança de um futuro melhor, se transforma

também em fonte de opressão: “*eu era bolsista e precisava ter um excelente aproveitamento, pois caso reprovasse teria que pagar para repetir disciplina, e no meu caso não era uma opção gastar a mais*”. E assim, Lua Cheia foi sendo duplamente punida: pela doença que a acomete e por um sistema que não a acolhe. A exigência de presença física, mesmo em estado de dor, é uma forma de violência institucional.

Porém, a marca mais profunda da (des)escolarização talvez seja a internalização da exclusão e o medo do futuro. Isso fica evidente quando Lua Cheia relata, sobre uma dor que transcende o texto, a perda de uma companheira de luta no Hemoam: “*durante minhas internações, presenciei muitas partidas [...] mas teve uma perda recente que mexeu demais comigo. [...] era uma pessoa igual a mim que tinha esperança de ficar curada e realizar sonhos, um deles era fazer faculdade, porém foi embora (Lua Cheia, 2025)*”. O sentimento expresso por Lua Cheia, não é apenas por uma pessoa que tem a mesma luta, é pela constatação de que, para corpos como o delas, o sistema de saúde e de educação é tão excludente que pode ser fatal, não apenas biologicamente, mas também simbolicamente, ao matar sonhos e expectativas de futuro. Por isso, Sawaia (2002, p. 99) em seu artigo “O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão”, enfatiza que “[...] estudar exclusão pelas emoções dos que a vivem é refletir sobre o ‘cuidado’ que o Estado tem com seus cidadãos”.

[...] quem, melhor que os oprimidos, se encontrará preparado para entender o significado terrível da sociedade opressora? Quem sentirá, melhor que eles, os efeitos da opressão? Quem, mais que eles, para ir compreendendo a necessidade de libertação? Libertação à qual não chegaram pelo acaso, mas pela práxis de sua busca; pelo conhecimento e reconhecimento da necessidade de lutar por ela (Freire, 1987, p.31).

Para além disso tudo, ainda tem as barreiras de um sistema de saúde que também a exclui. O tratamento, que deveria ser um direito, torna-se uma fonte adicional de estresse e desgaste: “*já passei por situações de não conseguir ser medicada por mentirem que não havia remédio para a dor, principalmente tramal, ficando agonizando de dor em casa*”. Na unidade básica de saúde de sua comunidade e em Manaus, a situação não é diferente:

Na minha cidade, eu realizo acompanhamento na UBS Tia Léo [...] as consultas são a cada três meses com o médico Rafael [...] e quando relato outro sintoma pra investigar ele fala que não preciso ficar fazendo outros tipos de exame. Por conta disso, eu acabo evitando ir nas consultas

Já tive vários episódios em que a equipe responsável por organizar os prontuários me deixam esperando por horas mesmo com dor intensa e acabam passando outras pessoas na minha frente, por que acham que estou mentindo já que geralmente tendo aguentar ao máximo sem reclamar tanto (Lua Cheia, 2025).

As adversidades e as lutas são múltiplas: contra a doença, contra a exclusão escolar, contra o descaso do sistema de saúde e contra o preconceito daqueles que duvidam de sua dor. A proposta aqui é que a escola não espere o aluno se adaptar a ela, mas que se adapte ao aluno, entendendo que a diversidade dos corpos é a regra, não a exceção. No entanto, que “[...] o pressuposto fundamental da educação inclusiva [é] a igualdade de oportunidades, que representa o anseio pela educação que possibilite a diferenciação do indivíduo e consequentemente, a emancipação humana” (Costa; Leme *apud* Costa; Segura, 2016, p.28). Uma escola que, em vez de empurrar para fora, constrói pontes para que todos possam permanecer e aprender, independentemente de quantas vezes a vida os leve para baixo.

É claro que o interesse precisa vir de cada paciente, já conheci falciformes, que acabaram não terminando seus estudos por conta da doença e não tinham mais interesse em prosseguir porque diziam que sempre estariam doentes e a escola nunca ligava para eles. Mas também conheço falciformes que me inspiraram a continuar nessa caminhada de estudos, foi o caso da história de luta da Keyseane⁴² estampada nos murais do Hemoam, que tem anemia falciforme e hoje é assistente social, concursada e mestre em Serviço Social e Sustentabilidade da Amazônia pela UFAM. Por isso, eu penso que um suporte educacional seria primordial para aproximar muitos falciformes dos demais alunos, pois muitas vezes acabamos nos sentindo incapazes ou inferiores e isso prejudica nosso aprendizado, além disto, se for possível, uma assistência hospitalar seria fundamental para que muitos falciformes consigam progredir em sua educação mesmo estando debilitados e conquistem mais espaço na sociedade (Lua Cheia, 2025)

Apesar de todas as barreiras, Lua Cheia não desistiu e segue evoluindo, planeja fazer outra graduação na área de serviço social, em sua cidade natal, e almeja ser aprovada em concurso público. Sua trajetória de vida é um testemunho de (re)existência, mas também um lembrete de que esta não pode ser o único caminho. É preciso que o sistema educacional e de saúde se transformem para que outros corpos falciformes não precisem lutar sozinhos contra a corrente. Nesse viés, Freire (2022), destaca:

A pedagogia de hoje deve ser mais crítica, [...] deveria ser uma pedagogia que preencheria os buracos em que a memória, dos fatos, não foi fixada. [...] Que discutiria a metodologia científica da aproximação aos fatos reais para melhor entendê-los, mas negaria sistematicamente o cienticismo, na busca da cientificidade. [...] Que enfatizaria a boniteza, o estético da vida e o ético, fundamentalmente. Uma pedagogia que não separaria o cognitivo, do artístico, do afetivo, do sentimental, do apaixonante [...], que não dicotomizaria o ser humano, que pegaria o ser humano na sua totalidade e, portanto, memória, criação, participação de corpo e alma nas coisas [...] (p. 35-36).

⁴² Infelizmente, anterior a data de defesa desta dissertação, ela faleceu devido complicações da doença falciforme. Sendo homenageada pelo PPGSS/UFAM, com a diplomação póstuma: <https://ppgss.ufam.edu.br/eventos/859-diplomacao-postuma-de-keyseane-santos-da-silva.html>

Que a travessia dessas luas não sejam apenas narrativas soltas, mas um grito educacional, em que a fragilidade não seja motivo de exclusão, mas ponto de partida para pensarmos uma pedagogia falciforme: do acolhimento, da ressignificação de currículos, da docência humanizada, da escuta, da esperança encarnada, da busca por inclusão ou do reconhecimento de sua situação de excluído socialmente. Pois enquanto houver estudantes com doença falciforme tendo que escolher entre cuidar da saúde ou perder o ano letivo, a escola ainda não será para todos.

A inclusão é produto de uma educação plural, democrática e transgressora. Ela provoca uma crise escolar, ou melhor, uma crise de identidade institucional, que por sua vez, abala a identidade dos professores e faz com que seja ressignificada a identidade do aluno. O aluno da escola inclusiva é outro sujeito, que não tem uma identidade fixada em modelos ideais, permanentes, essenciais (Mantoan, 2003, p. 32).

E nós, como educadores e pesquisadores, temos a inquietude e o dever de não deixar essa realidade ser apagada ou engavetada em nossos espaços educacionais e bibliotecas. Mas que possamos romper as amarras da alienação e opressão institucional, e propiciar uma educação com acolhimento, conscientização, autonomia, liberdade, diálogo e igualdade de direitos. Algo que é bastante frisado nas campanhas de conscientização falciforme: É luta ou luto? Nós, acompanhantes e pessoas falciforme, escolhemos lutar, e lutar com esperança, do verbo esperançar.

3.4 Estratégias de educação e saúde para assistência escolar falciforme

Diante dos desafios identificados nesta pesquisa, que revelaram o conhecimento superficial dos profissionais da educação sobre a DF e a ausência de estratégias pedagógicas voltadas para esses estudantes (Silva, 2023), foi possível traçar, com o suporte do material disponibilizado na literatura, algumas possibilidades de se construir uma educação mais inclusiva e abraçada na realidade amazônica a esse público. Tais proposições, envolvem três eixos complementares que, como os igarapés que alimentam o grande rio, precisam confluir para formar uma correnteza capaz de mover as estruturas educacionais e de saúde da cidade: o censo escolar, a intersetorialidade com o Programa Saúde na Escola e a articulação com a lei nº 10.639/03, que torna obrigatório o ensino da história e cultura africana e afro-brasileira.

Com base na experiência do estado da Bahia, que possui a maior incidência de DF no Brasil, já nos demonstra a importância de acendermos os faróis dos barcos. Isso por que o Censo da Doença Falciforme no estado, busca revelar a dimensão territorial dessa população afetada,

permitindo assim, um planejamento de ações integradas entre saúde e educação (Menezes, 2021). Trazendo para o chão de Parintins, proponho a criação de um censo falciforme escolar, na qual a expedição de mapeamento seria realizada, anualmente, pela coordenação de Educação Inclusiva das respectivas Secretarias de Educação (Semed e Seduc), e/ou em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde, de modo a identificar os estudantes com DF e suas respectivas situações dentro das escolas públicas.

O censo teria a função de criar uma demanda: quantos são e onde estão esses alunos, assim, a escola ao tomar conhecimento da existência desses estudantes, seria convocada a repensar suas práticas pedagógicas e seu projeto político-pedagógico, como quem precisa construir um porto seguro para receber novos barcos. Nesse caso, a ficha de matrícula escolar, deixaria de ser um mero documento burocrático e passaria a ser uma ferramenta estratégica de saúde pública, pois haveria um campo específico sobre a DF no ato da matrícula, com questões sobre diagnóstico, acompanhamento médico e necessidades especiais, sendo informado a equipe escolar de modo a assegurar que nenhum aluno falciforme adentre as águas da escola sem o devido acompanhamento.

Na política pública, a relação entre saúde e educação tem funcionado como duas margens separadas por um rio, com poucas embarcações para fazerem a travessia dos estudantes falciformes que precisam de ambas. Esse desafio estrutural também foi identificado nesta pesquisa, os estudantes com doença falciforme, por não fazerem parte do público-alvo da educação especial conforme a legislação brasileira, permanecem em um “limbo” das políticas públicas educacionais (Silva, 2023). Como barcos à deriva entre duas margens, esses alunos não encontram acolhimento nem na educação regular, que desconhece suas necessidades, nem na saúde, que muitas vezes não dialoga com a escola sobre seu acompanhamento.

Nesse viés, o PSE se constituiria como uma ponte fluvial privilegiada para essa articulação, visto que seu objetivo visa a formação integral dos alunos por meio de ações de promoção, prevenção e atenção à saúde, funcionaria como uma voadeira que transporta saberes e cuidados de uma margem a outra. No entanto, conforme apontado por Silva (2023), as doenças crônicas como a DF não fazem parte do escopo prioritário das ações do PSE na maioria dos municípios brasileiros. Para superar essa lacuna, a proposta imediata seria a inclusão da Doença Falciforme como tema transversal nas ações do programa no município, através de: capacitação dos profissionais da educação básica ensinando-os a identificar os sinais da doença em sala de aula, o cansaço que não é preguiça, a sonolência que não é desinteresse, a dor que não é manha, de modo a agir adequadamente em situações de emergência.

Pelo fato, da DF possuir uma dimensão étnico-racial não pode ser ignorada no ambiente

escolar, por isso a partir da Lei nº 10.639/03, que alterou a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) para tornar obrigatório o ensino da história e cultura africana e afro-brasileira, se constituiria como um instrumento fundamental para o resgate desse fio da memória e para o combate ao preconceito e à invisibilidade da população negra, incluindo os estudantes com DF. A articulação com a lei, poderia se dar por meio da abordagem curricular da DF: incluindo a DF como conteúdo a ser trabalhado nas disciplinas de Ciências, Biologia e História, especialmente no diálogo com estudo da cultura e história africana, permitindo que toda sala conheçam a doença e compreendam sua origem e suas manifestações, contribuindo para a desconstrução de estigmas e preconceitos.

Para além das ações estruturais e intersetoriais, a prática docente em sala de aula precisa estar adequada às necessidades desse público, pensando nisso, foram publicados manuais do Ministério da Saúde e publicações especializadas indicando algumas medidas imediatas que podem ser desenvolvidas pelos professores em sala de aula:

1. Flexibilização curricular e avaliativa: Considerando o absenteísmo escolar decorrente de crises e internações, é necessário que o professor flexibilize prazos para entrega de atividades e trabalhos, bem como os instrumentos avaliativos. O estudante não pode ser penalizado por faltas justificadas por motivos de saúde, devendo ter garantido o direito de recuperar os conteúdos e atividades no seu ritmo e conforme suas condições clínicas (Brasil, 2009).

2. Atividades adaptadas para o período de afastamento: Quando o estudante necessita se ausentar por internação ou convalescença, a escola deve disponibilizar atividades adaptadas para serem realizadas em casa ou no ambiente hospitalar. Conforme previsto no decreto-lei nº 1.044/69, o aluno portador de afecção que o impossibilite de frequentar as aulas tem direito a tratamento excepcional, incluindo a realização de exercícios domiciliares com acompanhamento da escola.

3. Acolhimento das necessidades fisiológicas: O professor deve estar ciente de que o estudante com DF necessita de hidratação constante e, conseqüentemente, precisa ir ao banheiro com mais frequência. Essa necessidade não pode ser interpretada como indisciplina ou desinteresse, devendo ser acolhida com naturalidade e sem constrangimentos (Cehmob; Nupad; Hemominas, 2014).

4. Atenção aos sinais de crise: O educador deve ser capaz de reconhecer sinais de complicações agudas da DF, como crises de dor intensa, palidez extrema, icterícia súbita, dificuldade respiratória ou sinais neurológicos (alteração de consciência, dificuldade de fala, fraqueza em um lado do corpo). Nesses casos, a família deve ser imediatamente comunicada e o serviço de urgência acionado (Brasil, 2012).

5. Manejo do priapismo: Especialmente com estudantes do sexo masculino na faixa etária da adolescência, o professor deve estar preparado para lidar com episódios de priapismo (ereção persistente e dolorosa). É preciso ficar atento, pois se trata de uma complicação médica da doença, e não de um ato obsceno ou comportamento inadequado. O estudante deve ser acolhido com respeito, garantindo sua privacidade e encaminhado para atendimento médico urgente (Brasil, 2015).

6. Combate ao preconceito e à discriminação: O professor deve estar atento a situações de bullying ou discriminação que possam ocorrer em razão das manifestações visíveis da doença (icterícia, atraso no crescimento, úlceras de perna). A promoção de um ambiente escolar respeitoso e acolhedor é crucial para a autoestima e o desenvolvimento integral do estudante com DF (Bahia, 2017).

7. Organização do espaço físico: Sempre que possível, a escola deve disponibilizar um local de repouso para o estudante que esteja passando por uma crise de cansaço extremo ou dor, permitindo que ele se recupere antes de retornar às atividades ou de ser encaminhado para atendimento médico (Brasil, 2015).

Que essas ações básicas de inclusão, formadas pela confluência do censo, da intersetorialidade e da valorização da cultura afrodescendente nas escolas, possam levar esperança e oportunidades aos estudantes com Doença Falciforme que navegam pelas escolas públicas desta cidade, sem que nenhum deles precise mais navegar sozinho (invisivelmente) nessa correnteza.

CONCLUSÕES

Esta pesquisa chegou ao seu porto final, não com a sensação de um ciclo que se encerra, mas como um rio que, ao desaguar, encontra o oceano e se abre para novas e infinitas possibilidades. Ao longo desta travessia, o objetivo foi compreender as percepções de identidade, histórias de vida, memórias e narrativas de pessoas falciforme acerca de sua escolarização no contexto do Baixo Amazonas. Para tal, navegamos por águas muitas vezes turvas e revoltas, guiados pela abordagem decolonial e (auto)biográfica, que se mostrou não apenas uma metodologia, mas um ato político de escuta e de insurgência contra o silenciamento histórico imposto a esses corpos.

A partir da minha própria narrativa, que se entrelaçou às vozes de minhas interlocutoras: as Luas Crescente, Nova, Minguante e Cheia, foi possível evidenciar que a doença falciforme, o traço falciforme e até mesmo a anemia ferropriva, quando lidas sob a ótica da corporeidade, transcendem em muito a esfera biológica. Confirmando a hipótese inicial de que se tratam de fenômenos bioculturais, profundamente enraizados na diáspora africana e nas desigualdades estruturais brasileiras, que no chão da Amazônia ganham contornos ainda mais dramáticos devido às especificidades geográficas, socioeconômicas e culturais.

A pesquisa documental realizada nas Secretarias de Educação e Saúde de Parintins escancarou uma realidade de apagamento institucional. Enquanto os dados da Semsu comprovavam a existência e a luta diária dessas pessoas por meio de registros de atendimento, as coordenações de educação inclusiva da Semed e Seduc insistem na invisibilidade desses corpos em sala de aula, com a ausência total de registros e, conseqüentemente, de políticas ou ações pedagógicas direcionadas. Esta desconexão entre saúde e educação se revelou como uma das principais engrenagens da (des)escolarização falciforme, um processo silencioso e sistemático de exclusão, no qual o sistema de ensino, rigidamente estruturado para corpos idealizados, falha em construir margens seguras para que esses estudantes possam permanecer e fluir em sua travessia educacional.

As vozes que emergiram das entrevistas narrativas e das escritas de si foram o centro pulsante desta investigação. Elas nos mostraram que o “lugar de onde se fala” é uma margem distante, mas também a nascente de uma sabedoria forjada na luta diária. As narrativas revelaram a sobrecarga da maternidade e da rede de apoio: As “mães canoas” e “pais proeiros” são a verdadeira retaguarda, arcando não apenas com o cuidado afetivo, mas com os custos materiais e burocráticos de um Estado ausente. A organização para custear deslocamentos, a negociação constante com escolas que não acolhem e o enfrentamento de ameaças

institucionais, como a do Conselho Tutelar, demonstraram que a responsabilidade pela garantia de direitos é transferida para as famílias, que a sustentam com sacrifícios imensuráveis.

O diagnóstico tardio e o silenciamento da dor: a falta de preparo dos profissionais de saúde, especialmente no interior, foi uma tônica recorrente. O relato de Lua Cheia, que passou por inúmeras internações e diagnósticos equivocados à base de ferro antes de ter sua condição reconhecida, é um grito contra a violência institucional. A dor falciforme, um fenômeno multidimensional, é constantemente deslegitimada, e o sofrimento do outro, silenciado pela falta de escuta qualificada e pelo descaso.

A (des)escolarização como processo concreto: o absenteísmo escolar, longe de ser uma escolha, revelou-se uma consequência direta da imprevisibilidade das crises e da falta de suporte. As marcas da (des)escolarização não se limitam às faltas, mas se inscrevem na subjetividade de quem é empurrado para fora do sistema. A ameaça à mãe de Lua Nova por levar o filho doente à escola e as dificuldades de reinserção pós-crise são exemplos de como a escola se (des)escolariza do aluno primeiro, interrompendo não apenas o conteúdo programático, mas o direito fundamental de aprender e de pertencer àquele espaço.

Ao analisar como a doença, a educação, o território e os marcadores sociais da diferença intersectam essas trajetórias, a pesquisa evidenciou que a solidão falciforme é uma ilusão de ótica. Em Parintins, assim como em outras margens do Baixo Amazonas, há uma frota silenciosa de famílias remando na mesma direção, enfrentando os mesmos banzeiros. A diferença é que agora, com esta pesquisa, suas rotas foram cartografadas, suas vozes, amplificadas.

A principal contribuição deste estudo reside, portanto, em dar visibilidade acadêmica e política a essas (re)existências. Ao desafiar as estruturas hegemônicas que perpetuam a invisibilidade deste público, a pesquisa não apenas preenche uma lacuna científica no PPGE/UFAM, mas fornece subsídios concretos para a formulação de políticas públicas mais justas e interseccionais. Defendemos a urgência de uma pedagogia falciforme que seja, a um só tempo, sensível às particularidades desses corpos e engajada com seus territórios. Uma pedagogia que não se limite a garantir o acesso, mas que crie as condições plurais para a permanência e o sucesso, articulando saúde e educação em uma rede de proteção efetiva. Isso implica a implementação real de classes hospitalares, a formação continuada e humanizada de professores e profissionais de saúde, e a flexibilização curricular que respeite os ciclos de saúde-doença como parte da vida, e não como um desvio a ser punido.

Reconhecemos os limites deste trabalho, especialmente no que tange ao número reduzido de participantes, um reflexo direto da própria invisibilidade que denunciemos. No

entanto, a profundidade das narrativas obtidas demonstra o potencial transformador da pesquisa (auto)biográfica para compreender fenômenos sociais complexos. Que este estudo sirva como um espelho d'água para que outras famílias se reconheçam e saibam que não estão sozinhas.

Que seja, também, um mapa que aponte aos gestores públicos os tortuosos caminhos e os custos (in)visíveis de se viver e adoecer sem investimento público no Baixo Amazonas. Que as vozes aqui ecoadas não se percam na correnteza, mas cheguem aos ouvidos de quem pode, de fato, modificar essa realidade. Afinal, garantir que pessoas com doença falciforme não apenas permaneçam na escola, mas concluam a educação básica e vislumbrem o ensino superior e outros espaços de protagonismo social, não é apenas uma questão de justiça social, mas um passo fundamental e inegociável na construção de uma sociedade verdadeiramente democrática, plural e humana.

REFERÊNCIAS

- ALBERTONI, Luana. **Crianças e adolescentes com doenças crônicas: a necessária aproximação entre saúde e educação.** Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação, Araraquara, 2021. v. 16, n. 1, p. 153-168.
- ALMEIDA FILHO, Naomar de. **O que é saúde?** 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.
- ANDRÉ, Marli. Pesquisa em educação: trajetórias e desafios contemporâneos. In: FONSECA, Marcos Lucena da; MELO, Maria do Carmo Barbosa de. **Educação Inclusiva: Uma reflexão a partir de narrativas (auto)biográficas.** Vitória da Conquista-BA: Revista Práxis Educacional. 2019. v. 15, n.32, p. 215-273, abr./jun.
- ARROYO, Miguel Gonzalez. **Outros sujeitos, outras pedagogias.** 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.
- ASSIS, Walkiria de. **Classe hospitalar: um olhar pedagógico singular.** São Paulo: Ed. Phorte, 2009.
- BATISTA, Luiz Eduardo. **Doença falciforme: um olhar sobre as representações sociais de profissionais de saúde.** Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.
- BOURDIEU, Pierre. **Escritos de educação.** Petrópolis: Vozes, 1998.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília, DF: Presidência da República, 2016.
- _____. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Doença falciforme: manual do professor.** Brasília, 2023.
- _____. **Lei n.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, 2014.
- _____. Presidência da República. Senado Federal. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988).** Brasília, DF: Imprensa Oficial, 1988.
- _____. **Decreto Lei nº 1.044 de 21 de outubro de 1969.** Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. Diário Oficial da República Federativa do Brasil.
- _____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN).** Lei federal nº 9.394, de 20 outubro de 1996. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, 1996.
- _____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. **Parâmetros Curriculares Nacionais: temas transversais.** Brasília: MEC/SEB, 2013.
- _____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica.** Brasília: MEC/SEESP, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Doença falciforme: manual do professor.** Brasília: ANVISA, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Guia sobre doença falciforme: manual do paciente.** Brasília: ANVISA, 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 1.391, de 16 de agosto de 2005.** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html. Acesso em: fev. de 2025.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. pág. 82.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. 1. ed., 1. reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. pág. 64.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2008. pág. 72.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual da anemia falciforme para a população.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde: autocuidado na doença falciforme.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. v. 1.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde: linha de cuidado em doença falciforme.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. v. 2.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

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

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Prevenção e Promoção da Saúde. **Saúde escolar na doença falciforme: um olhar às crianças e adolescentes com doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2024.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto nº 6.286 de 5 dezembro de 2007**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm. Acesso em: mai de 2025.

_____. **Decreto nº 11.063, de 4 de maio de 2022**. Regulamenta a concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) à pessoa com deficiência. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 2022.

_____. **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: seção 1, Brasília, DF, 2007.

_____. **Decreto-Lei nº 1.044, de 21 de outubro de 1969**. Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 1969.

_____. **Lei nº 10.639, de 9 de janeiro de 2003**. Altera a Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para incluir no currículo oficial da Rede de Ensino a obrigatoriedade da temática História e Cultura Afro-Brasileira, e dá outras providências. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 2003.

_____. **Lei nº 12.287, de 13 de julho de 2010**. Altera a Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, no tocante ao ensino da História do Brasil. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 2010.

_____. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União: Brasília, DF, 2015.

_____. **Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018**. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 2018.

_____. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 1990.

_____. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 1996.

_____. **Portaria Conjunta SAS/SCTIE/MS nº 5, de 19 de fevereiro de 2018**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 2018.

_____. **Portaria GM/MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005.** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 2005.

_____. **Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001.** Estabelece, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 2001.

CANÇADO, Rodolfo Delfini; CHIATTONE, Carlos S. **Anemia ferropênica no adulto: causas, diagnóstico e tratamento.** Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, São Paulo, 2010. v. 32, n. 3, p. 240-248,

CANCLINI, Néstor García. **Culturas híbridas: estratégias para entrar e sair da modernidade.** 4. ed. São Paulo: Edusp, 2017.

CARVALHO, Rosita Edler. **Educação inclusiva: com os pingos nos “is”.** 7. ed. Porto Alegre: Mediação, 2009.

CATANI, Denice Bárbara. Lembrar, narrar, escrever: memória e autobiografia em história da educação e em processos de formação. In: BARBOSA, Raquel Lazzari Leite. Formação de educadores: desafios e perspectivas. São Paulo: Editora UNESP, 2003.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni; MAIO, Marcos Chor. **Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940.** História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, 2011. v.18, n.2, p.377-406, abr-jun.

_____. **Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949.** Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em História das Ciências e da Saúde, Casa de Oswaldo Cruz, Fiocruz, Rio de Janeiro. 2007.

CECCIM, Ricardo Burg. **Classe hospitalar: a busca do sistema educativo ‘paralelo’.** Revista da Associação Brasileira de Psicologia Escolar, São Paulo, 1997. v. 1, n. 1, p. 55-61.

_____. **Puericultura e pediatria: a escuta como ação de saúde.** In: _____; Carvalho, P. R. A. (org.). Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2001. p. 27-37.

CENTRO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DE MINAS GERAIS (CEHMOB) et al. **Manual do cuidador da criança com doença falciforme.** Belo Horizonte: CEHMOB/NUPAD/HEMOMINAS, 2014.

CHAUÍ, Marilena. **Cultura e democracia: o discurso competente e outras falas.** 10. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

_____. **Escritos sobre a universidade.** São Paulo: Editora UNESP, 2001.

COSTA, Elisa Cardoso da. **A contribuição do animal de estimação para a saúde do idoso.** 2006. Monografia (Especialização em Gerontologia) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2006.

COSTA, Valdelúcia Alves da; LEME, Erika Souza. Educação Inclusiva no Brasil: aspectos políticos, sociais e humanos. In: _____; SEGURA, Raúl Vargas (Orgs.). **Educação Inclusiva na América Latina: políticas, pesquisas e experiências**. Niterói: Intertexto, 2016. p. 176.

CURY, Carlos Roberto Jamil. **Direito à educação: direito à igualdade, direito à diferença**. Cadernos de Pesquisa, São Paulo, 2002. n. 116, p. 245-262, jul.

DELORY-MOMBERGER, Christine. **Biografia e educação: figuras do indivíduo-projeto**. Natal: EDUFRN. São Paulo: Paulus, 2008.

DEMO, José Carlos de Andrade. **Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e técnicas de pesquisa**. 13. ed. São Paulo: Atlas, 2018.

DIAS, Tatiane Lebre et al. **Acompanhamento escolar de crianças com doença falciforme na atenção primária à saúde**. Revista Paulista de Pediatria, São Paulo, 2013, v. 31, n. 2, p. 196-202.

Disponível em: <https://mundoeducacao.uol.com.br/biologia/celulas-sangue.htm>. Acesso: jun de 2025.

Disponível em: [https://parintins.am.gov.br/?q=277-conteudo-105513 rvico-social-da-representacao-de-parintins-em-manaus-destaca-aumento-nos-atendimentos-em-2025](https://parintins.am.gov.br/?q=277-conteudo-105513-rvico-social-da-representacao-de-parintins-em-manaus-destaca-aumento-nos-atendimentos-em-2025). Acesso jun de 2025.

Disponível em: <https://parintins.am.gov.br/?q=277-conteudo-52074-representacao-de-parintins-muda-de-endereco-para-melhor-atender-pacientes-na-capital#:~:text=A%20mudan%C3%A7a%20ocorreu%20para%20que,retom%C3%A1%2Dlo%22%2C%20comentou>. Acesso jun de 2025.

Disponível em: https://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/Noticias_ACET/noticia1_FALCIFORME-NO-BRASIL.pdf. Acesso jun de 2025.

FERRAROTTI, Franco. Sobre a autonomia do método biográfico. In: NÓVOA, Antonio.; FINGER, Matthias. (Orgs.). **O método (auto) biográfico e a formação**. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulos, 2014, p. 29-56.

FONSECA, Eneida Simões da. A escola da criança doente. In: JUSTI, Eliane Martins Quadrelli. **Pedagogia e escolarização no hospital**. Curitiba: InterSaberes, 2012, .

FONSECA, João José Saraiva da. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. 36. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 71. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2019.

_____. **Pedagogia do oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

_____. **Extensão ou comunicação?** 7. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983.

_____. **Pedagogia da autonomia:** saberes necessários à prática educativa. 23. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

_____. **Pedagogia da esperança:** um reencontro com a pedagogia do oprimido. 23. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2016.

_____; GUIMARÃES, Sérgio. **Dialogando com a própria história.** 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2022.

FUNDAÇÃO HOSPITALAR DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DO AMAZONAS (HEMOAM). **Balanco de Gestão 2024.** Manaus: Hemoam, 2024.

GARDNER, Howard. **Inteligências múltiplas:** a teoria na prática. Porto Alegre: Artmed, 1995, p. 12-36.

GADOTTI, Moacir. **Escola cidadã:** uma aula sobre a autonomia da escola. 12. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

GONÇALVES, Helen; COSTA, Maria da Conceição Nascimento. **Desafios para a implementação de políticas públicas na Amazônia:** entre o universal e o contextual. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2026. v. 42, n. 1.

HENRIQUES, Elda de Oliveira; GUIMARÃES, Heriédna Cardoso; RODRIGUES, Verônica Fabiola Neves. **Paulo Freire e a pesquisa narrativa (auto)biográfica:** diálogos entre leitura do mundo, de si e de trajetórias de formação. Revista Teias, Rio de Janeiro, 2021. v. 22, n. 67, p. 125-140, out./dez.

HOOKS, Bell. **Ensinando a transgredir: a educação como prática da liberdade.** São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013.

_____. **Ensinando pensamento crítico:** sabedoria prática. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Brasileiro de 2022.** Rio de Janeiro: IBGE, 2023.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP). **IASP announces revised definition of pain.** Washington, DC: IASP, 2020.

JOSSO, Marie-Christine. **A transformação de si a partir da narração de histórias de vida.** Educação, Porto Alegre, 2007. v. 30, n. 3, p. 413-438, set./dez.

_____. **Experiências de vida e formação.** São Paulo: Cortez, 2004, 285 p.

_____. **Experiências de vida e formação.** Prefácio de António Nóvoa, tradução de José Cláudio e Júlia Ferreira. Lisboa: Editora Educa-Formação/Universidade de Lisboa, 2002.

JUSTI, Eliane Martins Quadrelli. **Pediatria de queimados: um dialogo entre a pedagogia e o hospital.** In: _____ (org.). **Pedagogia e escolarização no hospital.** Curitiba: InterSaberes, 2012, p. 51-76.

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

LADEIA, Ana Marice Teixeira; SALLES, Cristina; DIAS, Rosana. **Doença falciforme**: abordagem multidisciplinar. Salvador: EDUFBA, 2020.

LIRA, André Augusto Diniz; PASSEGGI, Maria da Conceição. **Aprendizagens do tornar-se, das experiências formadoras e da visibilidade**: aproximações entre autobiografias e educação. Educar em Revista, Curitiba, 2021. v. 37.

LOURO, Guacira Lopes. **Gênero, sexualidade e educação**: uma perspectiva pós-estruturalista. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003.

_____. **O direito de ser, sendo diferente, na escola**. In: RODRIGUES, D. (org.). Inclusão e educação: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006. p. 181-208.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira; MUGGIATI, Margarida Maria Teixeira de Freitas. **Pedagogia hospitalar**: a importância do acompanhamento escolar no ambiente hospitalar. In: Congresso Nacional de Educação, 9. Curitiba: PUCPR, 2010. p. 331-342.

MENEZES, Ana Lúcia Souza. **O censo da doença falciforme na Bahia**: uma estratégia de planejamento e gestão em saúde. Revista Baiana de Saúde Pública, Salvador, 2021. v. 45, n. 1, p. 112-128.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

_____. **Violência e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

MOURA, Isabele Lôbo; AGRA, Glenda; FARIA, Simone. **A dor na doença falciforme**: da fisiopatologia ao cuidado multidimensional. Revista Dor, São Paulo, 2025. v. 26, n. 1.

MUNDIM, Ana Carolina de Oliveira; BORGES, Cláudia; OLIVEIRA, Maria de Lourdes. **Classe hospitalar**: um olhar sobre a história e as práticas pedagógicas no Brasil. Revista Educação Especial, Santa Maria, 2018. v. 31, n. 62, p. 667-680, jul./set.

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

_____. **Anemias imigrantes: origens das anemias hereditárias no Brasil**. Ciência Hoje, Rio de Janeiro, v. 3, n. 14, p. 58-64, 1984.

_____. **Prevalência e controle da hemoglobina S**. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 142-148, 2000.

NASCIMENTO, Abdias. **O genocídio do negro brasileiro**: processo de um racismo mascarado. 4. ed. São Paulo: Perspectiva, 2021.

NÓBREGA, Terezinha Petrucia da. **Corpo, percepção e conhecimento em Merleau-Ponty**. Revista Brasileira de Ciências do Esporte, Campinas, 2004, v. 26, n. 1, p. 125-140, set.

_____. **Qual o lugar do corpo na educação?** Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade, Salvador, 2005. v. 14, n. 24, p. 605-612, jul./dez.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Paris: ONU, 1948.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Quality of Life assessment: an annotated bibliography**. Genebra: WHO, 1994.

PARINTINS. Secretaria Municipal de Educação. **Plano Municipal de Educação (PME 2015-2025)**. Parintins: SEMED, 2015.

_____. **Lei Municipal nº 338/2005-PGMP**. Dispõe sobre feriado municipal na segunda-feira seguinte ao Festival Folclórico de Parintins. Parintins: Câmara Municipal, 2005.

_____. **Lei Municipal nº 764/2020-PGMP**. Revoga a Lei Municipal nº 338/2005 e mantém o feriado municipal. Parintins: Câmara Municipal, 2020.

PASSEGGI, Maria da Conceição; SOUZA, Elizeu Clementino de; VICENTINI, Paula Perin. **Entre a vida e a formação: pesquisa (auto)biográfica, docência e profissionalização**. Educação em Revista, Belo Horizonte, 2011. v. 27, n. 1, p. 369-386, abr.

PERIN, C. et al. **Anemia Falciforme**. Porto Alegre: Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre. Departamento de Ciências Morfológicas, 2000.

PIERRON, Jean-Philippe. **Transmissão: a dádiva da palavra**. In: CORÁ, E. J. (org.). A dádiva e a transmissão: ensaios sobre a comunicação. São Paulo: Paulus, 2009. p. 97-124.

PRIETO, Rosângela Gavioli. **Políticas educacionais e a tensão entre o ensino regular e o especial**. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (org.). Temas em educação especial: avanços recentes. São Carlos: EDUFSCar, 2006. p. 71-78.

REIS, Alessandra. **Meia Lua em mim: a falciforme em versos**. Belo Horizonte: [s.n], 2020. p. 136.

Resolução CNE/CEB nº. 2 de 11 de setembro de 2001. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília: MEC, 2001.

RICOEUR, Paul. **O si-mesmo como outro**. Campinas: Papirus, 1991.

SÁ, Maria Aparecida. **O impacto da deficiência sob o olhar de irmãos**. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2015.

SADER, Eder. **Quando novos personagens entram em cena: experiências e lutas dos trabalhadores da Grande São Paulo 1970-1980**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988.

SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA. **Linha de cuidado da doença falciforme na atenção básica**. Salvador: SESAB, 2017.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. **Compartilhando genes e identidades**: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco. Tese (doutorado) Universidade Federal de Pernambuco, CFCH. Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Recife, 2013. 198 f.

SILVA, Almiro Lima da. **A memória e o presente da comunidade do Macurany**, em Parintins-AM : Análise discursiva. Dissertação (Mestrado em Letras) Universidade Federal do Amazonas, 2018, 173 f.

SILVA, Ariana Kelly Silva da; SILVA, Hilton Pereira da. **Anemia falciforme como experiência**: relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no estado do Pará. *Amazôn., Rev. Antropol.* (Online) 5 (1): 10-36, 2013.

SILVA, Mirian Pascoal da. **Desafios da inclusão escolar de crianças e adolescentes com doença falciforme na rede municipal de educação de governador valadares – MG**. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropética, 2023, 69 f.

SOUSA, Heloisa Helena Lira de. **Vygotsky e o brinquedo**: corporeidade e aprendizagem. *Comunicações*. Piracicaba. 2001. v. 8, n. 1, p. 192-196, jun.

SOUZA, Elizeu Clementino de. **O conhecimento de si**: narrativas do itinerário escolar e formação de professores. Tese (Doutorado em Educação) Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2006.

SOUZA, Jessé. **A ralé brasileira**: quem é e como vive. 3. ed. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2018.

SOUZA, Luciane do Rocio dos Santos de. Uma prática pedagógica em ambiente hospitalar na rede pública do Estado do Paraná. In: JUSTI, Eliane Martins Quadrelli (Org.). **Pedagogia e escolarização no hospital**. Curitiba: InterSaberes, 2012. p. 31-45.

SPINOZA, Baruch. **Ética**. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

TALOMONI, Gina. **O corpo na educação**: contribuições da fenomenologia. In: Seminário Internacional de Pesquisa em Educação, 6., 2009, Santa Maria. Anais. Santa Maria: UFSM, 2009. p. 1-15.

UNESCO (1994). **Declaração de Salamanca e o Enquadramento da Acção e Necessidades Educativas Especiais**. Adaptado pela Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, Salamanca. UNESCO, 1996.

_____. **Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática em Educação Especial**. Salamanca: UNESCO, 1994.

VASCONCELOS, Sandra Maia. **Narrativas de vida**: uma questão de método. Curitiba: CRV, 2022.

_____. **Classe hospitalar no mundo:** um olhar sobre a experiência francesa. In: Congresso Brasileiro de Educação Especial, 2. Anais. São Carlos: UFSCar, 2006. p. 1-10.

VIEIRA FILHO, R. D. **A festa de boi-bumbá em Parintins:** tradição e identidade cultural. Somanlu: Revista de Estudos Amazônicos. Manaus, 2012. v. 2, n. 2, p. 27–33. Doi: 10.29327/233099.2.1-2. Disponível em: [//periodicos.ufam.edu.br/index.php/somanlu/article/view/258](http://periodicos.ufam.edu.br/index.php/somanlu/article/view/258). Acesso em: 14 maio. 2025.

VYGOTSKY, Lev Semionovitch. **A formação social da mente.** São Paulo: Martins Fontes, 1984.

WAILOO, Keith. **Dying in the city of the blues:** sickle cell anemia and the politics of race and health. Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2001.

APÊNDICE B – ROTEIRO DAS ENTREVISTAS NARRATIVAS E ESCRITA DE SI

ROTEIRO INICIAL – ENTREVISTA NARRATIVA E ESCRITA DE SI

(Focadas nos participantes com Doença Falciforme e, com adaptações, para os acompanhantes)

1. PERFIL SOCIOECONÔMICO

Pode nos contar sobre seu perfil socioeconômico. Sua idade, gênero, escolaridade, fontes de renda, se tem acesso a serviços básicos, onde você reside é área urbana ou suburbana, qual a situação de moradia, que meio de transporte utiliza para se locomover?

2. CONDIÇÕES DE SAÚDE

Como ocorreu o diagnóstico e, como esta sendo o tratamento da Doença Falciforme, o que isso impactou na sua saúde? Aqui, no município de Parintins, como você avalia o acesso a serviços de saúde, medicações e cuidados clínicos, as condições climáticas e ambientais da região influenciam no seu bem-estar?

3. ASPECTOS EDUCACIONAIS

Pode nos contar sobre sua trajetória escolar, a Doença Falciforme tem interferido nesse processo, ou não tem afetado? Como a escola/faculdade e, mais especificamente os professores tem recebido seu diagnóstico? Você lembra ou pode nos sugerir quais medidas ou apoios acredita que poderiam melhorar a qualidade de vida e a inclusão dos falciformes nas escolas/faculdade?

(Perguntas complementares destinadas aos acompanhantes das pessoas com Doença Falciforme)

- 1- Quais são as principais dificuldades que você enfrenta no acompanhamento e cuidado diário com a pessoa com doença falciforme (seja no aspecto clínico, emocional ou educacional)?
- 2- Como a comunicação e colaboração entre a família, equipe médica e a escola pode ser melhorada para garantir um acompanhamento humanizado a pessoa com doença falciforme?

QUESTÕES DIALOGADORAS - ENTREVISTA NARRATIVA E ESCRITA DE SI

(perguntas que foram emergindo em momentos silenciosos ao longo da narrativa)

1 PERFIL SOCIOECONÔMICO

Nessa questão socioeconômica, gostaria que me contasse como é aqui o local onde vocês residem, estão aqui há muito tempo? Moram sozinhos? Vocês trabalham? Fique à vontade para falar...

Qual a formação de vocês, ensino superior completo?

E o transporte de vocês?

Moram quantas pessoas aqui na casa de vocês?

Vocês são daqui mesmo, de Parintins?

Você recebe algum benefício?

Vocês têm acesso a serviços básicos? Água, luz, internet, essas coisas?

2 CONDIÇÕES DE SAÚDE

2.1 Descoberta do diagnóstico

Em relação à questão da saúde, como foi que você descobriu que ele (o menino) tinha o TF?

Como foi pra descobrir?

Foi através do teste do pezinho?

Você tem algum exame que esteja escrito a doença?

Esse aqui não é o último (exame), não, né?

2.2 Tratamento e saúde no dia a dia

Durante ele estar em acompanhamento médico, ele teve crise de dores fortes, de ter que se internar?

Os médicos falam o que exatamente sobre essa questão da dor?

Ela chegou a indicar, por exemplo, ele para o Hemoam? Para fazer um tratamento específico?

Ele só toma essa medicação frequente?

Vocês têm buscado outra alternativa de tratamento, por exemplo, remédios naturais?

Como é a crise de dor dele, ele tem muitas?

Lá no Hemoam, como é que foi os procedimentos? Foi só exames que fizeram?

Há quanto tempo ela está fazendo acompanhamento com essa médica?

Você acha que o clima da região interfere na questão dele ficar debilitado?

2.3 Atendimento nos postos e hospitais

Em relação aos postos de saúde e hospital, como funciona quando vocês procuram por atendimento para ele, e dizem que tem TF, DF/Anemia Ferropriva?

Quando ele fica dodói, vocês geralmente vão em UBS ou hospital?

Quanto a assistência em saúde aqui em Parintins ou lá em Manaus... Quando ela necessita ir em alguma UBS, como é o atendimento?

E como é essa questão de passagem e estadia para ir a Manaus? Vocês que pagam?

3 ASPECTOS EDUCACIONAIS

Em relação à escola, ele estuda onde? Como está sendo esse processo e a escola sabe que ele tem TF?

Sabe me dizer se ele recebe algum atendimento escolar diferenciado? Ou é normal?

Quando ele falta, por estar doente, eles ligam pra saber? Ou vocês avisam?

E pra escola, como que vai?

Não tem nenhum transporte da escola que vem buscar, né?

Lá na escola, você sabe quantas salas tem lá?

Todas as crianças que estão por aqui estudam ali naquela escola?

Sobre a escola, vocês notificaram a escola tanto sobre o traço quanto a anemia? Como foi a recepção deles sobre isso?

Quando ela falta por estar em tratamento, a escola entra em contato ou manda alguma atividade?

3.1 Comunicação escola-família

Como é o feedback da escola, nesse período que ele(a) está do(a)doí, eles passam atividades ou somente quando ele(a) retorna para sala?

Quando ele falta, a escola manda alguma atividade? Eles dão algum suporte para ele(a)? Pelos dias que ele(a) faltou?

Você observa então, que eles não têm ainda muito conhecimento sobre o assunto?

FECHAMENTO DA ENTREVISTA

Vocês já tinham ouvido falar de outras pessoas que tinham traço ou anemia falciforme aqui em Parintins?

Se você tiver mais alguma coisa para nos acrescentar, fique a vontade.

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO - TCLE



Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Pessoa diagnosticada com DF)

Convidamos o(a) Sr(a). para participar do projeto de pesquisa “**NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS DO BAIXO AMAZONAS: MEMÓRIAS, IDENTIDADES E (DES)ESCOLARIZAÇÃO FALCÊMICA**” sob a responsabilidade da pesquisadora **SUANNY DA SILVA ALVES**, a qual pretende desenvolver uma *Dissertação de Mestrado* ao PPGE/UFAM, tendo como objetivo geral compreender as percepções de identidade, memórias, histórias de vida e narrativas de alunos com Doença Falciforme acerca de sua escolarização e suas implicações sociais.

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Amazonas (CEP/UFAM), conforme as diretrizes estabelecidas pela Resolução nº 466/2012 e a nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulam as normas para pesquisas envolvendo seres humanos. Sua participação é *voluntária* e se dará por meio de *entrevista e/ou escrita autobiográfica*.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa serão *nenhum*. Se você aceitar participar, estará contribuindo para as possíveis intervenções pedagógicas, necessárias para uma prática docente mais humanizada a pessoa com doença falciforme no contexto escolar.

Se depois de consentir sua participação a Sr(a). desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum

Rubricas _____ (Participante)

Página 1 de 2

_____ (Pesquisadora)

prejuízo a sua pessoa, como mencionado na res. nº 466/12 do CNS. O (a) Sra. não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo, em conformidade com as diretrizes da Resolução nº 466/2012 e a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD).

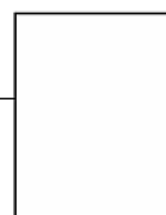
Para qualquer outra informação adicional ou dúvidas, o (a) Sr(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora no telefone/Whatsapp: (xx) xxxx-xxxx, pelo e-mail: xxxxxx@gmail.com ou também com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Amazonas (CEP/UFAM), quando pertinente, no endereço: Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus-AM, telefone (92) 3305-1181, ramal 2004, e-mail: cep@ufam.edu.br.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informada sobre o que a pesquisadora quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar da pesquisa, sabendo que não serei remunerado, e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pela pesquisadora, ficando uma via com cada um de nós.

Manaus, ____/____/____

Assinatura do Participante



IMPRESSÃO DO DEDO POLEGAR
(Caso não saiba assinar)

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Rubricas _____ (Participante)

Página 2 de 2

_____ (Pesquisadora)

ANEXO B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS - UFAM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Narrativas Autobiográficas do Baixo Amazonas: Memórias, Identidades e (des)escolarização falcêmica.

Pesquisador: Suanny da Silva Alves

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 84853224.7.0000.5020

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Educação

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.413.020

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS - UFAM



Continuação do Parecer: 7.413.020

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Assinatura

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

UF: AM

Telefone: (92)3305-4000

Município: MANAUS

CEP: 69.057-070

E-mail: cep@ufam.edu.br

ANEXO C – APROVAÇÃO DAS SECRETARIAS MUNICIPAIS DE EDUCAÇÃO E SAÚDE DO MUNICÍPIO

 **AMAZONAS**
GOVERNO DO ESTADO
SECRETARIA DE EDUCAÇÃO E DESPORTO - SEDUC
COORDENADORIA REGIONAL DE EDUCAÇÃO DE PARINTINS - CREP

DECLARAÇÃO



A Coordenadoria Regional de Educação de Parintins, DECLARA para os devidos fins de direito que nas escolas que compõem a Rede Estadual de Ensino, não há alunos público da Educação Especial com diagnóstico identificado com CID de Doenças Falciformes.

Parintins, 19 de novembro de 2024.

.....
Assinatura


**Secretaria de
Educação e
Desporto**



PREFEITURA DE PARINTINS
GERÊNCIA ESPECIAL DE ENSINO E APOIO TÉCNICO - PEDAGÓGICO
COORDENAÇÃO DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA



DECLARAÇÃO

A Secretaria Municipal de Educação de Parintins, através da Coordenação da Educação Inclusiva declara para os devidos fins, que não há aluno matriculado na rede municipal de ensino com diagnóstico identificado com CID de doença Falciforme.

Parintins, 13 de janeiro de 2025.

Atenciosamente,

Assinatura

TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que estamos de acordo com a execução da pesquisa documental do projeto de pesquisa intitulado **"NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS DO BAIXO AMAZONAS: MEMÓRIAS, IDENTIDADES E (DES)ESCOLARIZAÇÃO FALCÊMICA"**, sob a coordenação e a responsabilidade da pesquisadora Suanny da Silva Alves, e orientadora profa. Dra. Fernanda Priscila Alves da Silva, e assumimos o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa a ser realizada nessa instituição, no período de 25/11/2024 a 28/02/2025, sendo informado a pesquisadora que a fase relativa à coleta de dados, quando se dará o contato com os participantes ou seus dados, só poderá ser iniciada após a devida aprovação no Sistema CEP/CONEP.

Parintins, 28 de janeiro de 2025.

Assinatura
