

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: EDUCAÇÃO**

**A INVISIBILIDADE DOS HEMOFÍLICOS NAS ESCOLAS E NA  
SOCIEDADE: O PAPEL DA EDUCAÇÃO SOCIAL**

**MARCOS ANTONIO DOS SANTOS**

**MARINGÁ  
2018**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: EDUCAÇÃO**

**A INVISIBILIDADE DOS HEMOFÍLICOS NAS ESCOLAS E NA SOCIEDADE: O  
PAPEL DA EDUCAÇÃO SOCIAL**

Dissertação apresentada por MARCOS ANTONIO DOS SANTOS, ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá, como um dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação. Área de Concentração: EDUCAÇÃO.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>.: ERCÍLIA MARIA ANGELI TEIXEIRA DE PAULA

MARINGÁ  
2018

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)  
(Biblioteca Central - UEM, Maringá – PR, Brasil)

S237i Santos, Marcos Antonio dos  
A invisibilidade dos hemofílicos nas escolas e na sociedade: o papel da educação social / Marcos Antonio dos Santos. -- Maringá, PR, 2018.  
157 f.: il. color.

Orientador: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ercília Maria Angeli  
Teixeira de Paula.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Programa de Pós-Graduação em Educação, 2018.

1. Educação e saúde. 2. Hemofilia. 3. Educação social - Saúde. I. Paula, Ercília Maria Angeli Teixeira de, orient. II. Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes. Programa de Pós-Graduação em Educação. III. Título.

CDD 23.ed. 362.19892

Márcia Regina Paiva de Brito – CRB-9/1267

MARCOS ANTONIO DOS SANTOS

**A INVISIBILIDADE DOS HEMOFÍLICOS NAS ESCOLAS E NA SOCIEDADE: O  
PAPEL DA EDUCAÇÃO SOCIAL**

**BANCA EXAMINADORA**

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula  
(Orientadora) – UEM

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Márcia Rejania Lemos de Souza – UEL –  
Londrina

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Verônica Regina Müller – UEM

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Franciele Clara Peloso – UTFPR – Pato  
Branco (Suplente externo)

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Geiva Carolina Calsa – UEM (Suplente  
interno)

28 de Março de 2018

Dedico este trabalho aos meus maiores incentivadores para seguir em frente nos estudos, meus pais, Osmarina e Francisco. E também a todos os Hemofílicos e seus familiares que possibilitaram por meio de suas narrativas a realização desse importante sonho.

## **AGRADECIMENTOS**

Sem sombra de dúvida o Mestrado é uma das etapas mais importantes da minha vida. Como toda grande conquista, Deus se fez presente e foram necessárias as participações de algumas pessoas que destaco como fundamentais nesse processo, as quais merecem uma atenção especial.

Primeiramente, agradeço a Deus por ter me oportunizado a vivenciar esse momento que tanto lutei para que acontecesse. O caminho percorrido para chegar até aqui foi árduo e trabalhoso, e nos momentos mais difíceis a minha fé se sobressaiu na esperança de continuar dia após dia.

A minha eterna gratidão aos meus pais, Osmarina Marques dos Santos e Francisco João dos Santos, por terem sido as pessoas que mais acreditaram em mim e os meus maiores incentivadores para continuar nos estudos. Deus não poderia ter me oferecido presente maior a não ser um pai e uma mãe tão generosos.

Aos meus irmãos, Adriano Marques dos Santos, Jociane Marques dos Santos, Andréia Marques dos Santos e Ana Maria Marques dos Santos, por todo companheirismo e apoio diário nos momentos em que necessitei.

Aos hemofílicos e seus familiares que, por meio de suas narrativas de vida, possibilitaram a realização deste trabalho.

Aos meus professores que participaram e acompanharam o meu processo de formação inicial e continuada, em especial, a Elizaester Marega e Flávia Henrique, minhas primeiras professoras de Educação Física. E também às professoras Maria Helena Jaime Vialle, Luzia Maratta Ulian, Vera Felicidade Dias e Priscila Garcia Marques da Rocha.

A todos os meus amigos, em especial a Aline Fernanda Diaz do Nascimento, Jessica Martins Marques Luiz, Juliana Bertolini Fadanelli, Ana Carolina Belther

Santos, Lucas Tagliari da Silva, Andrey Amorim Sargi, Jeferson Roberto Rojo, Francielli Ferreira da Rocha, Giovanna Xavier de Moura, Karenn Ticianel e Arthur Bakai Olsen, por sempre se fazerem presentes independentemente das circunstâncias do qual eu me encontrava.

As minhas grandes amigas e companheiras de Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde”, Ana Claudia dos Santos Garcia, Sibely Martello Vilches Benevides e Rayssa da Silva Castro. Nossas quartas-feiras de Projeto ficarão eternamente memorizadas, e sempre lembradas com muito afeto e gratidão.

As demais integrantes que também fazem parte do Projeto de Extensão acima citado. Giane de Souza Buoso, Monique de Oliveira da Silva e Eliandra Cardoso dos Santos Vendrame, pelo comprometimento e a amorosidade exercida nas práticas educativas das quais desenvolvemos com as crianças, adolescentes, jovens e adultos que frequentam o Hemocentro Regional de Maringá.

Ao meu grande amigo e irmão, Edson Lopes Junior, que pode presenciar e vivenciar juntamente comigo todos os momentos dessa importante etapa na minha formação. Obrigado pelo amparo, pelas palavras de incentivo, e principalmente por estar ali em todos os momentos em que tudo parecia ser um obstáculo, mas que com seu auxílio eu conseguia desviar e seguir em frente ainda mais forte.

Aos meus amigos do Ministério Universidades Renovadas (MUR) que por meio de suas orações e diálogos fraternos, em todo o tempo, me recarregavam de energias positivas e esperançosas.

À professora Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula, minha orientadora e amiga, que se dispôs a fazer parte dessa história comigo. Só tenho a agradecer-lá pelas orientações, ensinamentos, pela sua amizade e por poder ter conhecido para além da grande profissional, o ser humano com um coração incrível.

Às professoras Marcia Rejania Lemes de Souza, Verônica Regina Müller, Franciele Clara Peloso e Geiva Carolina Calsa, que aceitaram o convite para compor a minha banca, contribuindo assim, com todas as suas experiências e conhecimentos para com a pesquisa desenvolvida.

À professora Maria Celeste Ramos da Silva, pela excelente pessoa e profissional que é. De um coração imenso e de uma humildade sem igual, da qual tive a oportunidade de conhecer no decorrer desse processo.

À professora Cléia Renata Teixeira de Souza, por ter contribuído significativamente no meu processo de qualificação e também de formação.

Ao professor Rogerio Massarotto de Oliveira, por me ensinar a “ser” humano no sentido figurado da palavra. Profissional este, a qual me espelho, e que fez toda a diferença na minha formação inicial.

As amigadas que foram construídas ao longo das disciplinas de mestrado, especialmente, do Maddox Cleber, Renata Pereira, Marcelo Colavitto, Rosana Lopes Romero, Nathalia Fafarão, Maiara Assumpção, Letícia Franco e Fernanda Poncetti.

Ao Hemocentro Regional de Maringá e ao Hospital Universitário de Maringá, por possibilitar o desenvolvimento deste estudo.

Ao Programa Multidisciplinar de Estudos, Pesquisa e Defesa da Criança e do Adolescente (PCA). Pelo aprendizado e comprometimento que exerce por meio da teoria e da prática, com ênfase a possibilitar um protagonismo as pessoas, que na maioria das vezes, encontram-se na condição de invisibilidade.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento concedido e que com toda certeza contribuiu para qualidade da pesquisa.



Ao Hugo Alex da Silva, funcionário da secretaria de Pós-Graduação, por todo seu empenho e profissionalismo diário que nos confortava diante das possíveis dúvidas e inquietações provenientes ao longo desse processo.

Ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPE-UEM) e a todos os seus professores constituintes. Gratidão por todo o aprendizado e conhecimento adquirido. Tenho plena certeza de que contribuíram significativamente para que eu pudesse vir a me tornar um profissional diferenciado e com um olhar mais sensibilizado em todos os contextos que englobam os processos formativos educacionais.

E aos demais, que aqui não foram mencionados, mas que com toda certeza contribuíram mesmo que indiretamente.

## **Cordel sobre o “Se”**

### **Poesia com Rapadura**

#### **Bráulio Bessa**

*“E se ninguém me der forças e se ninguém confiar. E se eu for invisível e se ninguém me enxergar. E se eu perder a fé... E se eu não ficar de pé, se eu voltar a cair, se a lágrima escorrer, e se por medo de sofrer eu pensar em desistir.*

*E se quando eu cair, ninguém me estender à mão. E se quando eu me perder sem rumo.... Sem direção, se eu não achar caminho, se eu estiver sozinho no labirinto da vida.*

*E se tudo for escuro, se eu não ver um futuro na estrada a ser seguida. E se esse tal futuro for pior do que o presente? E se for melhor parar do que caminhar para a frente. E se o amor for dor. E se todo sonhador não passar de um pobre louco. E se eu desanimar, se eu parar de sonhar, queda a queda, pouco a pouco.*

*E se quem eu mais confio me ferir, me magoar, e se a ferida for grande e se não cicatrizar. Se na hora da batalha, minha coragem for falha, se faltar sabedoria, se a derrota chegar e se ninguém me abraçar na hora da agonia.*

*E se for tarde demais? E se o tempo passar? E se o relógio da vida do nada se adiantar, e se eu avistar o fim chegando perto de mim.... Impiedoso e veloz, sem poder retroceder me perceber que o se foi o meu algoz.*

*E se eu pudesse voltar, se o se fosse diferente, se eu dissesse para mim mesmo: se renove, siga em frente, se arrisque, se prepare, se cair jamais pare, se levante, se refaça, se entenda, se conheça e se chorar agradeça cada vez que achou graça. Se desfaça da preguiça, do medo, da covardia, se encante pela chance de viver um novo dia.*

*Se ame e seja amor, se apaixone, por favor, se queira e queira bem, se pegue, se desapegue, se agite, desassossegue e se acalme também. Se olhe, se valorize e se permita errar. Se dê de presente a chance de pelo menos tentar. Se o se for bem usado, o impossível sonhado, pode se realizar”.*

SANTOS, Marcos Antonio dos. **A INVISIBILIDADE DOS HEMOFÍLICOS NAS ESCOLAS E NA SOCIEDADE: O PAPEL DA EDUCAÇÃO SOCIAL**. 157f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá. Orientadora: Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula. Maringá, 2018.

## RESUMO

**Resumo:** A hemofilia é uma doença genética e hereditária que ocorre devido à ausência ou insuficiência de fatores de coagulação no sangue. Os hemofílicos têm algumas restrições em suas atividades, principalmente em relação aos movimentos físicos. Caso não realizem a profilaxia, podem sofrer hemorragias passíveis de levá-los à morte. Nas escolas frequentemente os profissionais da educação e os próprios colegas de classe não têm conhecimento suficiente para compreenderem as dificuldades dos hemofílicos, suas ausências e limitações nas aulas de Educação Física. Diante disso, este estudo teve como objetivo analisar as narrativas dos hemofílicos e familiares sobre os processos de exclusão vivenciados por eles nas escolas e na sociedade. Os objetivos específicos foram: apresentar a revisão de literatura sobre a hemofilia, violência, estigma e *bullying* na escola; analisar as práticas de exclusão encontradas no diagnóstico da Hemofilia pelos familiares dos hemofílicos, nas vivências e interações sociais e na escola, sobretudo nas aulas de Educação Física, e, por último, pesquisar quais as propostas dos pais para a discussão da Hemofilia na escola e na sociedade. Os referenciais teóricos metodológicos foram fundamentados em autores que discutem conceitos de Estigma de Goffman (1975) e concepções de *Bullying*: Abramovay (2002), Fante (2015), Pingoello (2014) e Silva (2015). Também foram referenciados estudiosos da Hemofilia, tais como: Bittencourt; Pinto e Geovanio (2010), Caio *et al* (2001) e Cassete (2016). Em relação aos fundamentos teóricos da Educação Social, os referenciais utilizados dizem respeito a Müller e Rodrigues (2002), Natali (2016), Nuñez (1999) e Souza (2016). Finalmente, os conceitos de Educação Social em Saúde de Paula (2016) e (2017) e de Educação Popular em Saúde apoiados em Freire (1980), (2001) e (2005). A metodologia empregada foi o estudo de casos com o uso de entrevistas semiestruturadas e individuais. Nove pessoas foram entrevistadas no total: duas crianças, um adolescente, um adulto hemofílicos e cinco familiares. Os dados foram tratados de forma qualitativa segundo análises de conteúdo de Bardin (1994). Os resultados indicam que os hemofílicos têm sido tratados com invisibilidade na sociedade e nas escolas. As narrativas dos hemofílicos e familiares revelam que os processos de exclusão e desinformação sobre a patologia ocorreram desde o nascimento dos indivíduos no diagnóstico, falta de formação dos médicos, ausência de orientação aos pais, desconhecimento dos professores, principalmente dos professores de Educação Física sobre como lidar com os hemofílicos. Ainda, apesar das dificuldades, eles superam diariamente tais condições adversas para modificar tal cenário. A Educação Social pode contribuir na formação e defesa dos direitos dos Hemofílicos.

**Palavras-chave:** Invisibilidade; Hemofilia; Escola; Educação Social; Educação Social em Saúde; Educação Popular em Saúde.

SANTOS, Marcos Antonio dos. **THE INVISIBILITY OF HEMOPHILICS IN SCHOOLS AND SOCIETY: THE ROLE OF SOCIAL EDUCATION.** 157p. Dissertation (Master in Education) - State University of Maringá. Advisor: Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula. Maringá, 2018.

## ABSTRACT

**Abstract:** Hemophilia is a genetic and hereditary disease that occurs due to the absence or insufficiency of blood clotting factors. Hemophiliacs have some limitations in their activities, mostly in relation to the physical movements. If there is no prophylaxis, they may suffer bleeding that can lead to death. In schools, education professionals and their own classmates often do not have adequate knowledge to understand the difficulties of hemophiliacs, their absences and restrictions in Physical Education classes. Therefore, this study aimed to analyze the narratives of hemophiliacs and family members about the processes of exclusion experienced by them in schools and in society. The specific objectives were: to present the literature review on hemophilia, violence, stigma and bullying in school; to analyze the exclusion practices found in the diagnosis of hemophilia by the relatives of the hemophiliacs in the experiences and social interactions and in the school, especially in the Physical Education classes and, finally, to investigate the parents' proposals for the discussion of hemophilia in school and in society. The theoretical methodological references were based on authors who discuss concepts of Goffman's Stigma (1975) and conceptions of bullying: Abramovay (2002), Fante (2015), Pingoello (2014) and Silva (2015). Hemophilia scholars have also been referenced such as: Bittencourt; Pinto and Geovanio (2010), Caio *et al* (2001) and Cassete (2016). With regard to the theoretical foundations of Social Education, the references used refer to Müller and Rodrigues (2002), Natali (2016), Nuñez (1999) and Souza (2016). Finally, the concepts of Paula's Social Education in Health (2016) and (2017) and Popular Education in Health supported by Freire (1980), (2001) and (2005) were also utilized. The methodology used was the case study with the use of semi-structured and individual interviews. Nine people were interviewed in total: two children, one teenager and one adult hemophiliacs and five family members. The data were treated qualitatively according to the Bardin's content analysis (1994). The results indicate that hemophiliacs have been treated with invisibility in society and in schools. The narratives of hemophiliacs and relatives reveal that the processes of exclusion and disinformation about the pathology have occurred since the birth of the individuals in the diagnosis, lack of training of the physicians, absence of orientation to the parents and inadequacy of knowledge of the teachers mainly Physical Education teachers about dealing with hemophiliacs. However, despite the difficulties, they daily overcome such adverse conditions to modify this scenario. Social Education can contribute to the formation and defense of the rights of hemophiliacs.

**Keywords:** Invisibility; Hemophilia; School; Social Education; Social Education in Health; Popular Education in Health.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Hereditariedade da hemofilia. <b>Fonte:</b> cartilha do Ministério da Saúde “Manual de Hemofilia” .....	39
<b>Figura 2:</b> Situações a se ter atenção com um aluno hemofílico. <b>Fonte:</b> <i>site</i> Unidos pela hemofilia .....	41
<b>Figura 3:</b> Situações em que o aluno hemofílico deve ser encaminhado para o hospital ou centro de Hemofilia. <b>Fonte:</b> <i>site</i> Unidos pela hemofilia.....	41
<b>Figura 4:</b> Capa do livro de história infantil: “Pinote, o fracote e Janjão, o fortão”.....	73
<b>Figura 5:</b> Capa do livro de história infantil: “Badão, o dragão” .....	75

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1:</b> Artigos sobre hemofilia selecionados por meio de revisão da produção acadêmica.....	28
<b>Quadro 2:</b> Monografias, dissertações, teses e livros sobre hemofilia selecionados por meio de revisão da produção acadêmica.....	30
<b>Quadro 3:</b> Dados pessoais dos sujeitos Hemofílicos entrevistados. <b>Fonte:</b> o autor (2017).....	71
<b>Quadro 4:</b> Dados pessoais dos familiares entrevistados. <b>Fonte:</b> o autor (2017).....	72

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- COPEP** - Comitê Permanente de Ética em Pesquisa
- COREA** - Comissão de Regulamentação das Atividades Acadêmicas
- DEX** - Diretoria de Extensão
- FBH** - Federação Brasileira de Hemofilia
- HC** - Hospital do Câncer de Maringá
- HIV** - Vírus da imunodeficiência humana
- HUM** - Hospital Universitário Regional de Maringá
- LDB** - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
- ONGs** - Organizações não Governamentais
- PCA** - Programa Multidisciplinar de Estudo, Pesquisa e Defesa da Criança e do Adolescente
- PEC** - Pró-Reitora de Extensão e Cultura
- PLC** - Projeto de Lei da Câmara
- SUS** - Sistema Único de Saúde
- TCLE** - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- UEM** - Universidade Estadual de Maringá

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>17</b>
<b>2 DIÁLOGOS ENTRE EDUCAÇÃO E SAÚDE.....</b>	<b>36</b>
2.1 O UNIVERSO DA HEMOFILIA.....	36
2.2 CULTURA ESCOLAR E VIOLÊNCIA .....	47
2.3 OS PROCESSOS DE ESTIGMATIZAÇÃO E O <i>BULLYING</i> NA ESCOLA E NA SOCIEDADE .....	55
<b>3 METODOLOGIA .....</b>	<b>67</b>
3.1 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS .....	68
3.2 CAMPO DE PESQUISA .....	70
3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	71
3.4 INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA COLETA DE DADOS .....	73
3.5 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS .....	77
3.6 DEVOLUTIVA DA PESQUISA .....	78
<b>4 A INVISIBILIDADE DA HEMOFILIA NO BRASIL: O QUE DIZEM OS HEMOFÍLICOS E SEUS FAMILIARES .....</b>	<b>79</b>
4.1 O DIAGNÓSTICO DA HEMOFILIA PARA OS PAIS .....	80
4.2 VIVÊNCIAS E INTERAÇÕES DOS HEMOFÍLICOS E FAMILIARES.....	94
4.3 PROCESSOS DE EXCLUSÃO DOS HEMOFÍLICOS.....	105
4.4 PROCESSOS DE ENFRENTAMENTO PARA OS PAIS .....	120
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>124</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>128</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>142</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>154</b>



## INTRODUÇÃO

Descrever a minha trajetória acadêmica como estudante de Educação Física e, posteriormente, como aluno da Pós-Graduação em Educação bem como apresentar as experiências vivenciadas nesses processos de formação acadêmica são elementos necessários para explicar como cheguei a esta pesquisa: “A invisibilidade dos hemofílicos nas escolas e na sociedade e o papel da Educação Social”. A hemofilia é um tema desconhecido, tanto no âmbito da sociedade, como no das escolas, ainda não possuindo a visibilidade e atenção que merece.

Tal invisibilidade da hemofilia vem ocorrendo há muitos anos no Brasil e no mundo. A desinformação da sociedade quanto ao conhecimento das causas da patologia, suas formas de manifestação, sintomas e tratamentos geraram diversos estigmas e preconceitos acerca dos sujeitos hemofílicos.

Durante muito tempo, o estado brasileiro não ofertou aos hemofílicos o tratamento devido. Com isso, muitas pessoas foram infectadas, principalmente pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatites e outras doenças nas sessões de transfusão de sangue às quais eram submetidas. Antes da década de 1990, de acordo com Lima (2017), o processo de triagem para doação de sangue não era tão rigoroso como atualmente, dessa forma, a transmissão de tais doenças eram frequentes. Esses aspectos, entre outros, fizeram com que a sociedade, de forma equivocada, não respeitasse os hemofílicos de maneira digna.

Nesta dissertação, os conceitos a serem empregados para analisar os processos de desconhecimento e violências geradas com os hemofílicos serão os seguintes: estigmatização, preconceito e *bullying*. Optamos pelo detalhamento dessas terminologias neste trabalho e na pesquisa de campo representa uma tentativa de contextualizar historicamente a existência de processos discriminatórios duradouros em relação a essa minoria. Os hemofílicos ainda permanecem na condição de invisibilidade na sociedade, nas escolas, nas produções acadêmicas e na formação de professores e educadores sociais no Brasil.

É preciso enfatizar que antes de iniciar as descrições deste trabalho, serão apresentados os passos trilhados para que se chegasse a esta pesquisa bem como minha construção como pesquisador. O meu ingresso na Universidade Estadual de Maringá (UEM) ocorreu no ano de 2011 no curso de Educação Física, período integral da instituição. A princípio, esse “mundo” universitário era muito novo, pois alguns dos fatores ambientais, especialmente os sociais, culturais e físicos da universidade proporcionaram um processo de construção de conhecimento diferente de tudo aquilo que já havia vivenciado ao longo da minha trajetória escolar e pessoal. Esses aspectos foram fundamentais para meu amadurecimento pessoal e profissional e também para o meu autoconhecimento sobre o que é ser professor-educador.

Ao término do primeiro ano da graduação, os acadêmicos teriam que escolher qual habilitação cursariam: Licenciatura ou Bacharelado. Em nenhum momento tive dúvida e logo optei pela Licenciatura. A partir dessa escolha, tive a oportunidade de conhecer várias disciplinas com métodos e abordagens educacionais diversos. As disciplinas da licenciatura, sobretudo Didática e Psicologia da Educação foram as que me “saltaram aos olhos” e alimentaram em mim a vontade de obter um aprendizado constante e o desejo de ser professor.

Nesse anseio de querer aproveitar ao máximo minha formação, busquei inserir-me inicialmente em um Projeto de Extensão ofertado pelo Ministério da Saúde vinculado ao Departamento de Enfermagem da UEM intitulado “Integralidade na Atenção a Saúde em Maringá: Integração ensino-serviço-comunidade/ Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde/ PET/ Redes de Atenção à Saúde – (2013/2015)<sup>1</sup>”.

Esse Projeto era realizado por discentes dos cursos da área da saúde como Enfermagem, Educação Física, Farmácia, Medicina e Odontologia e tinha por objetivo promover a formação entre o ensino e o trabalho na saúde com três vertentes de redes temáticas: 1) Rede de atenção Urgência e Emergência, 2) Rede de atenção Psicossocial, que priorizava o enfrentamento do álcool, *crack* e

---

<sup>1</sup> Projeto de Extensão regulamentado pela Portaria Interministerial MS/MEC nº 421/2010, no período de 1º de Agosto de 2013 a 31 de Agosto de 2015, coordenado pelo professor adjunto do Departamento de Enfermagem (DEN) Dr. Herbert Leopoldo de Freitas Góes e com financiamento do Ministério da Saúde e Ministério da Educação.

outras drogas e 3) Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Eu fazia parte desta terceira área relacionada às pessoas com deficiências.

A vivência neste projeto oportunizou colocar em prática a relação entre educação e saúde, pois para além dos conteúdos previamente estruturados e que eram desenvolvidos nas intervenções, também existia um trabalho voltado para a formação humana e profissional. A conclusão desse Projeto foi a afirmação de que estava no caminho certo para pesquisar essas áreas.

A partir dessa escolha, desenvolvi um Projeto de Iniciação Científica - PIBIC<sup>2</sup> em 2015 que teve como temática “A inclusão para deficientes em projetos sociais nas perspectivas da Educação Social, Pedagogia Social e Educação Não Formal”. Esta pesquisa foi orientada pela professora Dr<sup>a</sup> Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula que também orientou a pesquisa do trabalho de conclusão de curso (TCC) “A discussão sobre inclusão nos currículos de formação de professores de Educação Física em Universidades públicas paranaenses” (SANTOS, 2014).

Ao compartilhar essa história tenho a ciência de que cada uma dessas pesquisas e projetos tiveram desdobramentos a partir das experiências anteriores. Fato é que a temática educação inclusiva se fez presente em todos estes segmentos. Após a conclusão da graduação em Licenciatura em 2014, no ano de 2015 iniciei a habilitação em Bacharelado em Educação Física. Foi justamente com essa formação complementar que tive a oportunidade de conhecer o Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde<sup>3</sup>”, o qual foi a inspiração fundante para a realização deste trabalho.

Esse Projeto de Extensão consiste em realizar semanalmente práticas educativas por meio de atividades lúdicas e recreativas para crianças,

---

<sup>2</sup> Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica-PIBIC/CNPq-Fundação Araucária-UEM processo nº 1801/2015 vinculado ao Departamento de Teoria e Prática da Educação – DTP, da Universidade Estadual de Maringá - UEM, com financiamento da Fundação Araucária, sob orientação da professora Dr<sup>a</sup>. Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula.

<sup>3</sup> Projeto de Extensão aprovado pela (DEX) – Diretoria de Ensino e Extensão e vinculado a Pró-Reitoria de Extensão e Cultura da Universidade Estadual de Maringá – Número 4707/2015. Projeto de Extensão aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário de Maringá (HU) – Número 5851/2015-PRO. O projeto é desenvolvido desde 2015 e coordenado pela professora doutora Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula do Departamento de Teoria e Prática da Educação. O projeto conta com alunos de Pedagogia, Educação Física e pós-graduandos que desenvolvem atividades lúdicas com crianças, adolescentes, jovens e adultos (PAULA *et al.*, 2016). E pertencente ao Programa Multidisciplinar de Estudo, Pesquisa e Defesa da Criança e do Adolescente (PCA) da Universidade Estadual de Maringá – UEM.

adolescentes, jovens e adultos que realizam periodicamente seus tratamentos de saúde no Hemocentro Regional de Maringá vinculado ao HU da UEM. O projeto tem como objetivo principal possibilitar o acesso à arte, a literatura e a Educação Social para as pessoas que são atendidas nesta instituição e que apresentam algumas doenças hematológicas, doenças do sangue como: Hemofilia, Talassemia, Anemia Falciforme, púrpura, dentre outras. O projeto também está voltado para aqueles pacientes que precisam fazer controle dos níveis de plaquetas sanguíneas e ferritina.

No Projeto de Extensão buscamos construir ações conjuntas de humanização, de melhoria de qualidade de vida das pessoas e seus familiares, além de buscar propiciar uma ampla discussão para o esclarecimento dos direitos humanos e da promoção da cidadania (PAULA *et al*, 2016). Ele também possibilita aos participantes a organização política das pessoas em tratamento de saúde e estimula os estudantes que dele participam a desenvolverem pesquisas na área da infância, adolescência, assim como na educação de jovens e adultos, com a proposta de serem divulgadas as realidades em que os direitos violados se fazem presentes.

Segundo Vinci (2015) o ato de problematizar deveria ser considerado como uma diretriz para todos aqueles que são empenhados em pesquisar tópicos educacionais. Nesse sentido, o Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” busca desenvolver um viés em torno da problematização das pessoas que realizam seus tratamentos de saúde a partir dos subsídios fundamentados pela Educação Social.

De acordo com Nuñez (1999) a Educação Social é uma prática educativa que busca intervir diretamente naquilo em que o contexto social tem definido como problema. Complementando esse conceito Volpini, Natali e Müller (2015) destacam que essa ação educativa se dedica a trabalhar na divisa entre o que a lógica social e econômica atua e produz em termos de inclusão e exclusão social, com a finalidade de buscar transformar tal panorama segregado entre os sujeitos afetados.

O papel da Educação Social no contexto do Projeto de Extensão é desenvolvido por meio das ações sociais construídas de forma coletiva com as classes populares (PAULA *et al*, 2016). Essas ações são pensadas a partir das

dificuldades, dos medos, incertezas, do exercício do direito de cidadania e das possibilidades de transformações nos processos que implicam nas rotinas de tratamento desses pacientes.

A Educação Social está presente na escola, mas também fora dela em vários Projetos Sociais. Nesta configuração, Freire (1989), Maturana (1999), Gohn (2005), Nuñez (2003) e Moura e Zucchetti (2010) compreendem que a educação está para além dos muros da escola. Os autores indicam que educação escolar traz consigo a sua complementaridade, ou seja, a Educação Não Escolar.

De acordo com Severo (2015) a Educação Não escolar pode ser classificada como uma categoria temática que abrange práticas formativas situadas fora da escola. E é nessa perspectiva, que o Projeto de Extensão realizado no Hemocentro com ênfase na Educação Social desenvolve seu trabalho.

Ao adentrar no Hemocentro e ter a oportunidade de conhecer inúmeras patologias sanguíneas, que até então eram desconhecidas para mim, era praticamente inevitável não serem feitas algumas relações com minha área de atuação enquanto professor de Educação Física. Dentre todas as patologias genéticas, a Hemofilia foi a que mais me chamou atenção devido aos inúmeros cuidados que envolvem diretamente o corpo.

De acordo com Bittencourt, Pinto, Jeovanio-Silva (2010) e Pacheco (2006) a Hemofilia é uma doença genética e hereditária que ocorre devido à ausência ou insuficiência de fatores de coagulação no sangue. Segundo a Federação Brasileira de Hemofilia (BRASIL, 2018) existem treze fatores dessa coagulação que trabalham em conjunto de acordo com as suas especificidades. No caso da pessoa Hemofílica, os fatores que apresentam baixa atividade são o: VIII e IX representadas respectivamente pela Hemofilia “Tipo A” e Hemofilia “Tipo B”.

Bittencourt, Pinto e Jeovanio-Silva (2010) ressaltam que esta enfermidade é manifestada ainda na infância. Porém, ela não é fácil de ser detectada, e muitas vezes, somente é percebida após algum traumatismo, tombo, ou devido ao surgimento da primeira dentição, dentre outras situações que podem levar a criança a um sangramento constante. Esses aspectos chamam a atenção pela difícil cicatrização ou pela recorrência de sangramento, diferentemente dos sangramentos observadas em indivíduos saudáveis. Já em casos mais graves,

Verrastro (2002) salienta que dores intensas, hematomas, hemartroses, sangramentos em músculos e em outros órgãos podem ocorrer com certa frequência.

As práticas educativas realizadas no Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” oportunizam conhecer as histórias de vida das crianças, adolescentes, jovens e adultos que convivem com a Hemofilia, assim como as outras patologias existentes (PAULA *et al*, 2018). Para tanto, a acolhida dessas pessoas em tratamento de saúde é uma parte de um processo para o estabelecimento de vínculos, aprendizados e conhecimentos.

Nesse segmento, Bego (2015) destaca a acolhida como uma importante síntese das práticas pedagógicas no campo da educação nas escolas e na Educação Social. Segundo a autora, o que se sobressai nessa ação é aquilo que está diretamente ligado aos aspectos do lado humano e também do ambiente. Em linhas breves, o humano seria o agir com o respeito e o ambiente objetiva englobar toda sua organização com o intuito de que o acolhido se sinta bem recebido diante de um determinado contexto (BEGO, 2015).

Vale ressaltar ainda na Educação Social, de acordo com Natali (2016), a acolhida é uma etapa importante no trabalho desta área, pois a afetividade é um sentimento a ser colocado em prática na construção de vínculo em que o professor/educador tende a estabelecer com o outro.

O contato realizado com as crianças, adolescentes, jovens e adultos no Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” é desenvolvido por meio da roda de conversa inicial na qual é possível conhecer mais detalhadamente quem são essas pessoas, quais as cidades que residem, as maiores fragilidades que evidenciam por decorrência de seus tratamentos de saúde, dentre outros aspectos pessoais que surgem espontaneamente nas conversas, brincadeiras e práticas lúdico educacionais (PAULA *et al*, 2016).

Para além da Educação Social, este Projeto de Extensão também visa desenvolver um método de trabalho a partir da proposta da Educação Popular legitimada por Paulo Freire (1921-1997) da qual trouxe importantes reflexões sobre os sujeitos postos à margem da sociedade capitalista (MACIEL, 2011).

De acordo com Maciel (2011) a Educação Popular se fundamenta na dialogicidade e traz consigo a valorização dos conhecimentos das pessoas como

possibilidade de superação das relações verticais contraditórias, assim como de modelos mecanicistas de análise da realidade social e de implantação de novas propostas que indiquem esperança e necessidades de mudanças.

Aliado a essa perspectiva, em relação aos Hemofílicos, os seus relatos nas rodas de conversas do Projeto de Extensão<sup>4</sup> são sempre referentes à falta de conhecimento por grande parte da população e principalmente das dificuldades de conviverem com essa patologia dentro da escola. Seguindo esse viés, Caio *et al* (2001) problematizam que, em geral, as pessoas com Hemofilia sofrem algum tipo de discriminação, ou são destacadas em suas comunidades, seja pela falta de conhecimento sobre sua doença, ou pelas próprias limitações que a mesma impõe.

Diante destas questões levantadas pelos autores, originou-se a seguinte indagação que é o problema desta pesquisa: Como têm sido tratados os Hemofílicos na escola e na sociedade? Essa é uma questão intrigante e motivadora para descobrir respostas, pois nos segmentos sociais e educacionais é preciso que questões como essa sejam discutidas e rediscutidas a todo o momento com a finalidade de encontrar respostas e soluções a partir de inquietações iniciais, não somente com a Hemofilia, mas com várias outras doenças crônicas que atingem crianças e adolescentes os quais as instituições escolares continuam a mantê-las “a margem” através do silenciamento sobre as suas condições de vida e identidades.

Gomes e Casagrande (2002) enfatizam que a sociedade atual tem passado por muitos problemas e crises sociais, morais, políticas e econômicas. Para eles, a escola está cercada de um turbilhão de fatos, acontecimentos, situações, fenômenos, episódios, processos sociais, políticos, econômicos, culturais, éticos, religiosos, e sofre terrivelmente os impactos das mudanças cada vez mais rápidas e vertiginosas.

Em relação aos Hemofílicos, eles também vivenciam essas situações nas escolas. No cotidiano escolar eles precisam ter a possibilidade de dialogar sobre

---

<sup>4</sup> A participação no Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” oportunizou conhecer as histórias de vida das pessoas Hemofílicas, ao mesmo tempo em que transformou minha visão de mundo por completo. Fato é que eu senti a real necessidade de adentrar ainda mais nesse universo e, por conseguinte desenvolver um estudo com o intuito principal de proporcionar um “*status*” de visibilidade, visto que esse até então é a maior fragilidade que os Hemofílicos, os familiares e os profissionais que trabalham na área sempre mencionam.

as possíveis implicações da sua patologia com os professores e os próprios colegas de classe, assim como as dificuldades que enfrentam diariamente. Essas discussões fomentam troca de saberes, experiências e culturas de realidades distintas.

Souza e Catani (2016) evidenciam que atualmente no Brasil existem dois modelos de educação que vigoram em maior destaque, são elas: a Educação Escolar e a Educação Social. Os autores explicam que a Educação Social é um modelo de educação de natureza político-social, visto que ela se originou fora dos muros escolares com a perspectiva de construir uma sociedade mais justa e menos desigual.

Para Souza e Catani (2016) a Educação Social é um modelo educativo que se configura como potencialmente restaurativa diante de contextos fragilizados. Nesse sentido, o seu papel dentro da Escola tende a prevenir, interferir e problematizar situações que geram turbulências neste cenário na medida em que as situações são de caráter excludente.

Com os Hemofílicos, faz-se necessário pensar as condições que os levam a fragilidade na sociedade e nas escolas. Embora existam muitos avanços no tratamento, a sociedade ainda desconhece essa patologia e trata os Hemofílicos com invisibilidade. É como se eles não existissem. Nesse caso em específico, a Educação Social pode se fazer presente para auxiliar no esclarecimento de direitos e na disseminação de informações sobre essa patologia dentro e fora da escola.

Muitos dos problemas que permeiam o contexto social e que afetam as diferentes instâncias da sociedade ocorrem devido ao processo de mixofobia, que segundo Bauman (2007) é o medo de misturar-se com aquilo que é novo e/ou diferente. Ao situar essa problemática, a escola cada vez mais tem sido o principal objeto de estudo de muitas pesquisas para investigar os diferentes processos que nela ocorrem, sobretudo, nos aspectos condizentes as relações sociais entre diferentes indivíduos.

Nesse sentido, Pingoello (2014) considera a escola como a principal localidade na qual são consolidadas as interações sociais entre as crianças. Entretanto, a autora enfatiza que cada vez mais este ambiente tem sido palco de



inúmeras situações conflituosas e atitudes violentas entre os alunos, na qual o *bullying* tem se destacado.

De acordo com Matos e Gonçalves (2009) existem três tipos de *bullying*. O primeiro é físico ou direto, que abrange comportamentos como bater, pontapear, empurrar, roubar, ameaçar, brincar de uma forma rude e que incentive as pessoas, como por exemplo, ao uso de armas. O segundo *bullying* é o psicológico que se refere a chamar as pessoas por apelidos, arreliar, ser sarcástico, insultuoso ou injurioso, fazer caretas e ameaçar. E o terceiro tipo de *bullying* é considerado o mais dissimulado, uma vez que o mesmo não é tão visível assim. Ou seja, ocorre pela exclusão ou rejeição de alguém a um determinado grupo.

A Educação Social dentre outros modos, pode intervir na prevenção da violência escolar por meio da justiça restaurativa. De acordo com Bego (2015), os seus princípios se fundamentam na resolução de conflitos, na formação política, assim como na restauração e construção de valores. Ou seja, essa proposta é uma nova forma de lidar com as questões de cunho conflituoso, da qual se centraliza mais nas pessoas e na sua maneira de estabelecer relações, do que propriamente nas questões jurídicas.

As mídias evidenciam diariamente que as práticas de *bullying* e violência nas escolas geralmente são ocasionadas pelas características físicas e psicológicas dos alunos com traços diferenciados (PINGOELLO, 2014). Todavia, há também outro motivo pelo qual tais práticas vêm sendo disseminadas dentro deste âmbito, como por exemplo, o fato de alguns alunos terem uma determinada patologia.

Vivemos em meio a uma pluralidade de pessoas e culturas e esses aspectos refletem diretamente na estrutura da sociedade através das diferenças de etnia, religião, gênero e condições econômicas sociais. Considera-se que nossa função enquanto professores e/ou educadores, educadores sociais e cidadãos é respeitar e conviver com as diferenças que tornam cada indivíduo singular. Entretanto, sabe-se que o respeito à diversidade é ainda uma situação complexa e não superada em nossa sociedade.

Santos (2006) argumenta que as pessoas têm o direito a serem iguais sempre que a diferença gera inferioridade, bem como o direito a serem diferentes sempre que as igualdades as descaracterizam. O papel da Educação Social no

respeito às diferenças ocorre por meio da adoção de uma política de diversidade, que inclui e defende os direitos das minorias.

O respeito e o trabalho com a diversidade precisam ser incentivados desde a Educação Infantil ao Ensino Superior, nas Organizações não-governamentais (ONGs) e por instituições do Terceiro Setor (MOURA, ZUCCHETTI, 2010). Entretanto, é preciso considerar que a inclusão social, sem formação necessária pode ser transformada em exclusão. No que diz respeito à formação inicial em Educação Física, poucos cursos priorizam essa formação.

A matriz curricular<sup>5</sup> do curso de Educação Física da Universidade Estadual de Maringá contempla algumas minorias, mas ainda não existem disciplinas que abordem teorias e práticas referentes aos alunos Hemofílicos na escola e na sociedade.

A ressalva dessa pesquisa está voltada para duas disciplinas deste curso que poderiam incluir os contextos e realidades dos alunos Hemofílicos. No campo da Licenciatura seria a Educação Física Adaptada<sup>6</sup> e do Bacharelado a Atividade Física para Populações Especiais<sup>7</sup> (MARINGÁ, 2018). As ementas destas disciplinas abordam a importância das ações pedagógicas na Educação Física. Entretanto, as doenças crônicas não aparecem como tema a ser discutido na disciplina de Educação Física Adaptada (MARINGÁ, 2018).

Ao pensar nesta conjuntura surgiram as seguintes questões: A Hemofilia, uma doença crônica, ela pode ser considerada uma deficiência funcional? A

---

<sup>5</sup> Disponível em: <<http://sites.uem.br/pen/deg/apoio-aos-colegiados-aco/documentos/cursos-1/cursos/educacao-fisica-integral-noturno/view>>. Acesso em: 13 de Fevereiro de 2018.

<sup>6</sup> **Ementa:** Estudos das teorias e métodos que abordam diferentes alterações no corpo humano relacionado à deficiência física, sensorial e psicomotora tendo como objeto as ações pedagógicas na educação física. (Res. 183/05-CEP).

**Objetivos:** Desenvolver estudos e ações pedagógicas para pessoas com deficiência física, deficiência mental, deficiência visual e deficiência auditiva na Educação Física; desenvolver uma prática reflexiva e crítica nos aspectos político, social, cultural, familiar e educacional na educação física adaptada; capacitar o aluno a planejar, desenvolver e aplicar atividades na área da deficiência. (Res. 183/05-CEP).

<sup>7</sup> **Ementa:** Estudos das teorias e métodos que abordam diferentes alterações no corpo humano relacionado às populações especiais tendo como objeto de ação as atividades didáticas pedagógicas na Educação Física. (Res. 177/06-CEP).

**Objetivos:** Desenvolver estudos e ações pedagógicas para grupos especiais como gestantes, bebês, doenças crônicas, grupos etários com cuidados especiais na Educação Física; desenvolver uma prática reflexiva e crítica nos aspectos político, social, cultural, familiar e educacional por meio do conhecimento desses grupos especiais; capacitar o aluno a planejar, desenvolver e aplicar atividades para grupos especiais. (Res. 177/06-CEP).

ausência e/ou insuficiência nos fatores que produzem a coagulação do sangue acarretam deficiências físicas para os indivíduos?

Nesse sentido, é preciso ampliar o conceito de Educação Física Adaptada, assim como das outras áreas que englobam o campo da educação, e entender as deficiências na sua totalidade e não apenas restringir as características físicas e intelectuais, como são comumente trabalhadas nos cursos de formação inicial.

O aprofundamento teórico sobre Hemofilia e outras doenças hematológicas, a prática do Projeto de Extensão e os estudos teóricos nesta área proporcionaram reflexões sobre a ausência de estudos a respeito desta temática. É preocupante a invisibilidade deste tema na formação de professores em diferentes áreas de conhecimento, principalmente no campo da Educação Física que trabalha diretamente com o corpo, pois nas aulas práticas existem maiores probabilidades de ocorrerem intercorrências como, por exemplo, cortes seguidos de sangramentos.

Neste caso, o professor e o educador social necessitam ter uma formação qualificada para atender essas ocorrências, ou seja, eles precisam ter formação para lidarem com as diferenças técnico-científicas humanas, pois são as vidas de seus alunos que estão sob cuidado desse profissional.

Essa discussão também vai ao encontro da necessidade de uma formação qualificada para o Educador Social, uma vez que tal profissão ainda não é regulamentada no Brasil (SOUZA; CATANI, 2016). Segundo Natali (2016) atualmente existem dois projetos de Lei em discussão nas instâncias federais que pretendem criar e/ou regimentar a profissão do Educador Social, são eles: o Projeto de Lei da Câmara dos Deputados 5346/2009 (SOUZA *et al*, 2014) e o Projeto de Lei do Senado Federal n. 328/2015.

O processo de regulamentação da Educação Social está em andamento e é marcado por muitas tensões e conflitos, principalmente quanto à questão da formação de ensino superior para esse profissional. Essa formação é a mais indicada. Entretanto, ainda não é consensual para os Educadores Sociais do Brasil e muitos profissionais não reconhecem a importância de uma formação qualificada para os educadores no Brasil.

Após essa breve exposição dos referenciais será abordada a metodologia desta pesquisa. A metodologia utilizada neste trabalho foi o estudo de casos com

o uso de entrevistas semiestruturadas e individuais. No total foram nove pessoas entrevistadas: duas crianças, um adolescente, um adulto Hemofílicos e cinco familiares. A pesquisa é de natureza qualitativa e para a análise dos dados utilizou-se a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (1994).

Para tanto, foi realizada uma revisão de literatura que contou com a análise de pesquisas entre artigos, teses, dissertações, documentos *online* e livros que abarcaram as palavras-chave: invisibilidade, escola, sociedade, estigma, preconceito, *bullying*, Hemofilia, Educação, Educação Social e Saúde. Os sistemas de busca dos trabalhos foram realizados nas seguintes bases de bancos de dados da *web*: Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), *Scientific Electronic Library Online (SCIELO)*, *PubMed*, *Google* e *Google Acadêmico*.

Mediante a revisão elaborada foi possível constatar que ainda há uma lacuna científica a ser preenchida, pois não existem trabalhos que retratam a Invisibilidade dos Hemofílicos nas escolas e na sociedade associados à importância do papel da Educação Social.

Outro fato que chamou atenção foi a presença de poucos estudos sobre Hemofilia aliados ao campo da educação. A maioria das pesquisas existentes sobre essa patologia faz referência à área da saúde. Esse aspecto é possível ser identificado no trabalho de revisão da produção acadêmica apresentado nos quadros (1 e 2) a respeito dos estudos sobre Hemofilia que compõe esta pesquisa.

<b>Autor (es)</b>	<b>Data</b>	<b>Nome da Revista</b>	<b>Título do trabalho</b>	<b>Local Publicado</b>
CAIO, V. M. <i>et al.</i>	2001	Cadernos de Saúde Pública.	Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira.	Rio de Janeiro.
MARQUES, M. P. C.; LEITE, É. S. T.	2003	Revista Brasileira de Otorrinolaringologia.	Cuidados nos pacientes com hemofilia e doença de von Willebrand na cirurgia eletiva otorrinolaringológica.	São Paulo.
SAY, K. G. <i>et al.</i>	2003	Revista Biociências.	A fisioterapia na assistência a portadores de hemofilia.	Taubaté.
SIDOTI, E. <i>et al.</i>	2005	Revista Psicopedagogia.	Educação Terapêutica da	São Paulo.

			criança Hemofílica.	
HARRIS, S.; BOGGIO, N.	2006	The Official Journal of the World Federation of Hemophilia.	Exercise may decrease further destruction in the adult haemophilic joint.	Estados Unidos.
NET, J. V. D. <i>et al.</i>	2006	The Official Journal of the World Federation of Hemophilia.	Physical fitness, functional ability and quality of life in children with severe haemophilia: a pilot study	Estados Unidos.
LAFEBER, F. P. J. G.; MIOSSEC, P.; VALENTINO, L. A.	2008	The Official Journal of the World Federation of Hemophilia.	Physiopathology of haemophilic arthropathy.	Estados Unidos.
SANTAGOSTINO, E.; MANCUSO, M. E.	2008	The Official Journal of the World Federation of Hemophilia.	Prevention of arthropathy in haemophilia: prophylaxis.	Estados Unidos.
VIDAL, T. O.; ALMEIDA, F. A.	2008	Einstein.	Hemofilia na infância: o impacto da doença sobre a atuação dos pais na educação da criança.	São Paulo.
NUNES, A. A. <i>et al.</i>	2009	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia.	Qualidade de vida de pacientes hemofílicos acompanhados em ambulatório de hematologia.	São Paulo.
SHIKASHO, L.; BARROS, N. D. V. M.; RIBEIRO, V. C. P.	2009	CES Revista.	Hemofilia: o difícil processo de aceitação e auto- cuidado na adolescência.	Juiz de Fora.
BITTENCOURT, C. S.; PINTO, L. M. G.; JEOVANO- SILVA, A. L.	2010	Cadernos de Pesquisa e Extensão.	A Leitura como Mediação na Educação a Distância E Semi- Presencial.	Rio de Janeiro.
PEREIRA, S. A. S.; CORRÊA, D. O.	2012	Paidéia – Revista do curso de Pedagogia da Universidade FUMEC.	Desafios, perspectivas e possibilidades de atuação do profissional de pedagogia no ambiente ambulatorial.	Belo Horizonte.
VRABIC, A. C. A. <i>et al.</i>	2012	Acta Paulista de Enfermagem.	Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivências do adolescente hemofílico.	São Paulo.
PAULA, E. M. A. T. <i>et al.</i>	2016	Revista Conexão UEPG.	As Concepções De Acadêmicos Sobre Práticas Lúdicas Em Um Projeto De Extensão Em Hemocentro.	Ponta Grossa.
SANTOS, C. F.; LOPES, F. J.	2017	Revista de Pós- Graduação Multidisciplinar.	O <i>bullying</i> na escola em crianças com Hemofilia.	São Paulo.

**Quadro 01:** Artigos sobre hemofilia selecionados por meio de revisão da produção acadêmica.

Este primeiro quadro, apresenta dezesseis artigos sobre Hemofilia. O período de produção levantado foi entre 2001 e 2017. As regiões mais publicadas foram no Estado de São Paulo (sete artigos), seguidas do Rio de Janeiro (dois artigos), Minas Gerais (dois artigos) e o Paraná (um artigo). Houve também a presença de quatro publicações internacionais dos Estados Unidos. Esses artigos foram encontrados no banco de dados *online* da *Pubmed*.

Este segundo quadro traz as monografias, dissertações, teses e livros sobre Hemofilia. Aqui o estado da arte compreende entre 1995 e 2016. As regiões mais publicadas foram no Estado de Minas Gerais (duas dissertações e uma tese), São Paulo (um livro e uma dissertação), Santa Catarina (uma Dissertação e uma monografia), Paraná (uma tese e uma monografia), Rio de Janeiro (um livro) e duas publicações de livros internacionais, Nova York e Madrid.

<b>Autor (es)</b>	<b>Data</b>	<b>Programa de Pós Graduação/ Instituição/ Editora</b>	<b>Título do trabalho/ Livro</b>	<b>Local Publicado</b>	<b>Formato de publicação</b>
KAZAZIAN, G.	1995	McGraw-Hill.	The Metabolic and Molecular Bases of Inherited Disease.	New York.	Livro.
FUENTES, F. Q.; LUCEA, J. A. A.	2000	Acción Médica.	Guía de rehabilitación en hemofilia.	Madrid.	Livro.
MOREIRA, C.; CARVALHO, M. A. P.	2001	Medsí.	Reumatologia: diagnóstico e tratamento.	Rio de Janeiro.	Livro.
VERRASTRO, T.	2002	Atheneu.	Anemias In: Hematologia e Hemoterapia.	São Paulo.	Livro.
PACHECO, L. R. L.	2006	Programa de Pós-Graduação em Clínica Cirúrgica.	Sinovectomia Artroscópica do joelho em pacientes hemofílicos.	Curitiba.	Tese.
PEREIRA, E. L.	2008	Universidade Federal de Santa Catarina.	“Meninos de Cristal”: análise antropológica das experiências com hemofilia em uma instituição de atenção ao Hemofílico em Santa Catarina.	Florianópolis	Dissertação.
PEREIRA, S. A. S	2008	Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Minas	Doença falciforme: estudo da Qualidade de Vida de pacientes com hemoglobina SS e SC atendidos no Ambulatório da	Minas Gerais.	Dissertação.

		Gerais.	Fundação Hemominas.		
OLIVEIRA, L. S.	2010	Universidade Federal de Juíz de Fora.	Brincar(es) na infância: possibilidades no contexto da doença Falciforme e da hemofilia.	Juiz de Fora.	Dissertação.
PEREIRA, A.	2010	Universidade Federal de Santa Catarina.	Aspectos sociais da vivência com Hemofilia.	Florianópolis.	Monografia.
BUENO, F. D.	2012	Universidade Federal de São Paulo.	Laços de sangue: saberes e experiências sobre a hemofilia a partir de Histórias de vida.	São Paulo.	Dissertação.
MARTINS, A. G. P.	2014	Universidade Federal do Paraná.	Hemofilia entenda a doença que compromete a coagulação do sangue.	Curitiba.	Monografia.
CASSETTE, A. C. O. S.	2016	Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou.	Avaliação de biomarcadores fenotípicos celulares e humorais na Hemofilia A.	Belo Horizonte.	Tese.

**Quadro 02:** Monografias, dissertações, teses e livros sobre hemofilia selecionados por meio de revisão da produção acadêmica.

Diante das problematizações até aqui destacadas e que posteriormente serão discutidas, este estudo teve como objetivo principal analisar as narrativas dos Hemofílicos e familiares sobre os processos de exclusão vivenciadas por eles nas escolas e na sociedade. Os objetivos específicos foram:

- Apresentar a revisão de literatura sobre Hemofilia, violência, estigma e *bullying* na escola.
- Analisar as práticas de exclusão encontradas no diagnóstico da Hemofilia pelos familiares dos Hemofílicos, nas vivências e interações sociais e na escola, sobretudo nas aulas de Educação Física; e por último
- Pesquisar quais as propostas dos pais para a discussão da Hemofilia na escola e na sociedade.

A partir dos seguintes objetivos, esta pesquisa teve como questões norteadoras: Como eram e são as relações dos Hemofílicos com a escola e na sociedade? Quais os contextos em que o estigma, preconceito, a violência e o *bullying* se fizeram presentes? Quais as ações que o Ministério da Educação e o Ministério da Saúde têm fomentado para esclarecer e orientar sobre a Hemofilia na escola e na sociedade?

De acordo com Gadotti (1995) a educação deve proporcionar uma leitura crítica do mundo. O mundo que nos cerca é um mundo inacabado e isso implica na denúncia de uma realidade opressiva, injusta e incompleta, e que, por conseguinte a crítica transformadora logo se evidencia o anúncio, ao partir de uma necessidade de criar uma nova realidade, a qual é considerada como a utopia do educador (FREIRE, 1992, GADOTTI; FREIRE, 2001).

A partir desses aspectos, esse trabalho foi pensado com a finalidade de apresentar as denúncias expressas pelos Hemofílicos e familiares por meio das práticas de exclusão as quais tiveram que enfrentar em diferentes contextos ao longo de suas vidas. Vale ressaltar que aqui há inúmeros desafios ainda a serem superados.

Esse trabalho também buscou retratar o anúncio, por intermédio das possibilidades elencadas pelos pais para que a Hemofilia adquira centralidade e, seja debatida na escola e na sociedade.

O papel da Educação Social é proporcionar a participação das pessoas no meio social e que compreendam que existem sujeitos com deveres a serem cumpridos e direitos a serem garantidos. Esses aspectos resultam no exercício de reflexão em prol de uma sociedade mais justa e igualitária, ou seja, fazer com que todos sejam a parte do todo social e cultural, uma vez que a Educação Social não admite qualquer forma de exclusão desses direitos (NUÑEZ, 2014).

Como referencial teórico-metodológico utilizou-se a Educação Popular em Saúde. A historicidade de constituição desse modelo no Brasil está associada à participação de profissionais da área da saúde em experiências de Educação Popular com bases Freireanas na década 1970, o que fez surgir uma ruptura com as práticas tradicionais de educação em saúde até então existentes (BRASIL, 2007; BRASIL, 2014).



A opção por ter escolhido este modelo referencial teórico da Educação Popular em Saúde deve-se ao fato da abordagem Freireana ser um dos pilares que regem aos princípios fundantes da Educação Social.

Na perspectiva de Souza e Müller (2009) a Educação Social pauta-se na defesa dos direitos humanos e é uma alternativa educativa que atua na vida e no contexto dos seres humanos. Müller e Rodrigues (2002) complementam que os princípios que regem essa intervenção lúdica, política e pedagógica no trabalho educativo buscam agir sempre em função da ética da busca da justiça social. A Educação Social procura reconhecer, aceitar o indivíduo e a coletividade nas suas amplas situações quer seja na cultura, nas relações, nos desejos, na linguagem, na organização, na opção partidária ou na religião. A Educação Social busca agir sempre com respeito, compromisso, inclusão, participação e diálogo.

É notório que a Educação Social visa debater qualquer forma de exclusão e segregação, bem como dar vez e voz para aquelas pessoas que, por muitas vezes, passam despercebidas “aos nossos olhos”. Percebe-se que ao tocar neste ponto, logo se remete a ideia da invisibilidade, pois parte-se de uma situação recorrente com pessoas em condições de vulnerabilidade social, que na sua essência não estão sendo levadas em consideração e têm os seus direitos violados.

Esta pesquisa, além de ressaltar pontos teóricos sobre Educação Social, estigma, *Bullying*, Hemofilia, Educação Social em Saúde e Educação Popular em Saúde, também apresentará conteúdos dos documentos oficiais referentes à temática Hemofilia. Foi realizada a análise de uma cartilha ofertada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2013) e dos documentos e revistas da Federação Brasileira de Hemofilia (abarcando os materiais disponibilizados *online* no próprio *site*<sup>8</sup> da FBH, e também das temáticas que aparecem nas publicações da Revista Fator Vida<sup>9</sup>).

A fim de atingir os objetivos propostos, esta pesquisa foi organizada em cinco seções. Na primeira seção será apresentada a introdução, na qual foram abordados os aspectos principais do tema de estudo, o objetivo geral e os

---

<sup>8</sup> Disponível em: <<http://www.Hemofiliabrasil.org.br/>>. Acesso em: 13 de Julho de 2017.

<sup>9</sup> Disponível em: <<http://www.Hemofiliabrasil.org.br/fator-vida/>>. Acesso em: 13 de Julho de 2017. No *site* da Federação Brasileira de Hemofilia existe um tópico que mediante ao cadastramento qualquer pessoa pode receber em sua residência as edições publicadas pela Revista Fator Vida.

objetivos específicos, o problema da pesquisa, os sujeitos da pesquisa, a tipologia de pesquisa, bem como a justificativa para sua realização.

Na segunda seção será realizada uma revisão de literatura sobre Hemofilia, violência, estigma e *bullying* na escola. Esta seção também busca investigar o que abordam os documentos oficiais de orientações para professores e tem como pilares o Ministério da Educação e o Ministério da Saúde e as políticas públicas sobre Hemofilia.

Na terceira seção serão apresentadas a metodologia e os procedimentos para coleta de dados. O campo de pesquisa, quem são os participantes, os instrumentos utilizados para coleta de dados e os procedimentos para análise dos dados, assim como ocorrerá sua devolutiva.

Na quarta seção serão apresentados os resultados e discussões possibilitadas por este trabalho a partir das narrativas dos Hemofílicos e de seus familiares. Para demonstrá-las, foram elaboradas quatro categorias de análises das quais retratam: o diagnóstico da Hemofilia para os pais. Vivências e interações dos Hemofílicos e familiares. Processos de exclusão dos Hemofílicos. E os processos de enfrentamento para os pais.

Serão apresentados também a importância do trabalho dialógico na formação humana e dos princípios éticos, pedagógicos e curriculares para o trabalho com os Hemofílicos e, por fim, nas considerações finais, serão tecidas reflexões sobre este estudo, principalmente para discutir a importância em dar visibilidade a Hemofilia de forma existente, permanente e fundamental no segmento educacional e na sociedade.

Diante dos aspectos apresentados considera-se que, ao possibilitar reflexões sobre essa temática, pretende-se contribuir para um aprofundamento deste objeto de estudo pouco conhecido pelo universo acadêmico-científico da educação e da própria sociedade. Esses foram alguns dos anseios para a realização desta pesquisa. Tenho a ciência de que este trabalho é apenas uma gota a ser preenchida em um imenso oceano, porém também tenho a compreensão de que qualquer transformação começa a partir do momento em que você se auto desafia, e principalmente, quando se tem em mente uma finalidade para ser atingida.

Portanto, a seguir, serão apresentadas as relações entre escola e Hemofilia.

## **2. DIÁLOGOS ENTRE EDUCAÇÃO E SAÚDE**

Esta seção é dedicada a apresentar as relações entre educação e saúde geradas por temáticas que inferem no debate sobre a invisibilidade das pessoas hemofílicas no contexto escolar.

A literatura da área da educação contém poucos estudos que visam à articulação entre hemofilia e contexto escolar, o que pode ser observado no levantamento realizado acerca dos trabalhos sobre hemofilia na introdução.

Dessa maneira, teorias que poderiam ser produzidas sobre, para e com esse público, em específico no contexto escolar, ainda são incipientes. A partir desse enfoque, a proposta desta pesquisa foi estruturada por meio do diálogo e da tentativa de interlocução com os poucos trabalhos produzidos na área da relação entre educação e saúde dos hemofílicos na sociedade e no contexto escolar, assim como a utilização de literaturas complementares.

Para Freire (1980), o diálogo é essencial à condição humana por ser o ponto central da atividade de ensinar, assim como da ação de conscientizar. Nesse sentido, é necessário que se estabeleça uma dialogicidade entre educação escolar e saúde, pois adversidades surgem ao longo do processo. Em razão disso, esta revisão retratará para além da teoria possibilidades de discussão a serem realizadas na escola e na sociedade com ênfase em situar a existência do hemofílico.

### **2.1 O UNIVERSO DA HEMOFILIA**

A hemofilia é uma doença majoritariamente pouco conhecida pelas pessoas (PEREIRA, 2010). De acordo com Barbosa (2012), devido ao avanço tecnológico e conseqüentemente ao acesso à informação, que se propaga em uma velocidade surreal no cenário global, o conhecimento está acessível em todos os lugares, e não necessariamente em uma condição estática e para poucas pessoas, como ocorria em anos anteriores.

Atualmente é possível obter informações disponibilizadas sobre o que acontece no mundo com extrema rapidez, independentemente de onde esteja situada, seja nas ruas, nas escolas, entre tantos outros lugares existentes

(BARBOSA, 2012). Partindo desse pressuposto, a autora destaca que o conhecimento é algo que vai além da informação, ou seja, envolve uma ação, pois ele se constrói a partir de uma informação recebida.

Nesse sentido, Luckesi e Passos (1996) consideram que o fato de adquirir conhecimento não é simplesmente compreender a realidade e reter apenas a informação, porém utilizar-se de tal conhecimento para descobrir o novo e, por conseguinte, progredir tendo em vista que quanto mais competente for o entendimento do mundo, mais satisfatória será a ação do sujeito que a detém. Diante disso, é evidente que as informações auxiliam no processo de cognição, contudo, por si só não realizam de fato o conhecimento (BARBOSA, 2012).

No caso da hemofilia, é preciso indagar se sua suposta invisibilidade se deve à falta de informação e/ou de conhecimento, ou até mesmo, se talvez seriam os dois motivos. Tais indagações abrem um debate para tal temática em diferentes contextos, inclusive na escola.

Freire (1980) defende que a educação tem um papel fundamental no processo de humanização do homem e na transformação social. O autor ainda destaca que o olhar para o outro na ação pedagógica precisa ser cauteloso para não se perder aquilo que poderia ser justamente o mais interessante na essência da natureza humana: a diferença. Nesse contexto, a hemofilia aparece como uma hematologia a ser conhecida e problematizada em virtude de sua seriedade no sentido de fomentar uma discussão permanente e necessária no campo da formação de professores; para tanto, é necessário compreender o conceito de hematologia.

De acordo com Oliveira (2010), a hematologia faz parte de uma das áreas da biologia que estuda o sangue, já a hemoterapia se traduz em seu emprego terapêutico, tanto na sua totalidade, quanto em seus componentes (hemocomponentes) e derivados (hemoderivados). Esse processo é aplicado no tratamento das coagulopatias e das hemoglobinopatias, popularmente conhecidas como doenças do sangue.

Segundo Pereira e Corrêa (2012), um exemplo de patologia que faz parte das coagulopatias é a hemofilia, enquanto que nas hemoglobinopatias é a doença falciforme. É importante ressaltar que ambas são doenças congênitas e crônicas. Os autores descrevem que embora as doenças crônicas sejam tratáveis, em

geral, trazem alto grau de sofrimento a partir de três pontos de vista: o médico, o genético e o psicossocial.

Pereira (2008) ressalta que as doenças crônicas têm caráter progressivo, conseqüentemente exigindo um tratamento prolongado considerando seu impacto na capacidade funcional do paciente. Pereira e Corrêa (2012) consideram que a grande maioria das patologias crônicas pode levar a traumas na vida de crianças e adolescentes, ao passo que quanto mais jovens forem, pior serão as sequelas.

Os autores esclarecem que essas patologias causam sofrimento em crianças e seus familiares como conseqüência de alterações turbulentas em suas rotinas, pois tudo se torna diferente, desde a rotina das crianças, a ludicidade, que passa a ser substituída pelos processos terapêuticos por decorrência dos tratamentos aos quais são submetidos, até as trajetórias escolares que, em muitos casos, são interrompidas pela doença ou por internações hospitalares, levando à necessidade de se ausentar do âmbito escolar.

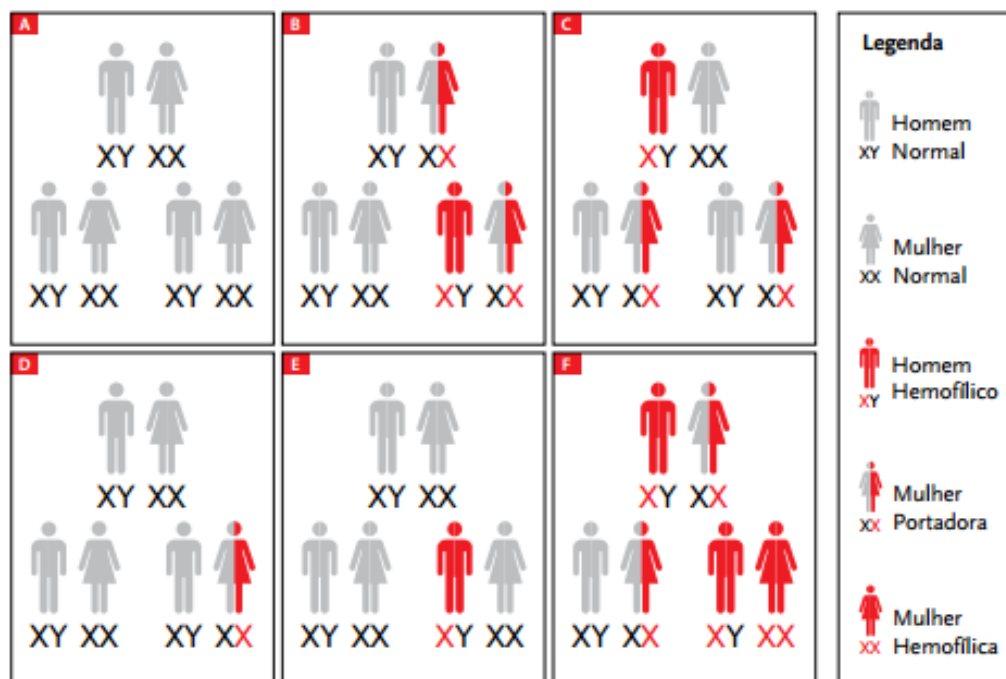
Para Paula (2006, 2009), trabalhar com crianças e adolescentes submetidos a tratamentos de saúde é algo que requer dos profissionais um desenvolvimento constantemente de uma perspectiva humanizada, partindo da sensibilização e da readequação (educação nos ambientes domiciliares e/ou hospitalares), pois a educação é um direito e um dever para todos. Essas pesquisas especificam os conceitos e os desdobramentos existentes em torno da temática da hemofilia, ao mesmo tempo em que se articularam com a importância do debate no campo educacional.

A hemofilia é uma coagulopatia hereditária ligada ao (cromossomo X, ou seja, dominante praticamente no sexo masculino) a qual ocorre devido à falta e/ou produção defeituosa das sínteses dos fatores VIII e IX da coagulação (MARQUES; LEITE, 2003; NUNES *et al.*, 2009; CASSETE, 2016). A redução dos níveis funcionais desses fatores resulta em um prolongamento do tempo de sangramento (MARQUES; LEITE, 2003; CASSETE, 2016).

O **Manual de Hemofilia** produzido pelo Ministério da Saúde no ano de (2015, p. 11), em relação a hereditariedade, traz as seguintes informações com a seguinte figura para explicar tal processo:

As hemofilias são transmitidas quase que exclusivamente a indivíduos do sexo masculino por mães portadoras da mutação (cerca de 70% dos casos) (**Figura 1B**). Porém, em cerca de 30% dos casos, a doença origina-se a partir de uma mutação *de novo*, fenômeno que pode ocorrer na mãe ou no feto. Os casos decorrentes de mutações *de novo* são chamados de *esporádicos*, podendo tratar-se de pacientes *isolados* (um único caso presente), ou a ocorrência apenas entre irmãos, ou seja, ausente em gerações pregressas (**Figura 1E**).

Filhas de homem com hemofilia serão portadoras obrigatórias (**Figura 1C**). Apesar de muito rara, a hemofilia pode ocorrer em mulher (**Figura 1F**), em decorrência da união de homem com hemofilia e mulher portadora. Mais comumente, mulheres portadoras podem apresentar baixos níveis de fator VIII ou fator IX, evento este relacionado à inativação do cromossomo X “normal”, isto é, aquele que não carrega a mutação associada à hemofilia, processo conhecido como *lionização*. (**Grifo nosso**).



**Figura 1:** Hereditariedade da hemofilia. **Fonte:** cartilha do Ministério da Saúde “Manual de Hemofilia”.

Existem dois tipos de hemofilia (A) e (B) (CAIO *et al.*, 2001). De acordo com o documento “**Imunotolerância: protocolo de uso de indução de imunotolerância para pacientes com hemofilia A e inibidor**” elaborado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2015), a patologia é classificada conforme o nível plasmático de atividade coagulante do fator deficiente em: leve (quando o nível é

de 5% a 40% (ou  $> 0,05$  a  $0,40$  UI/ml), moderada de 1% a 5% (ou  $0,01$  a  $0,05$  UI/ml) e grave, quando inferior a 1% (ou  $< 0,01$  UI/ml).

A manifestação clínica mais recorrente em pessoas com hemofilia grave são hemorragias musculoesqueléticas, sobretudo as hematomas (hemorragia no interior das articulações, como tornozelos, cotovelos, joelhos etc.) (BRASIL, 2018; CAIO *et al.*, 2001). Quando repetidas, em uma mesma articulação “articulação alvo”, essas hemorragias podem levar a uma degeneração articular progressiva intitulada de artropatia hemofílica (BRASIL, 2018).

Já a hemofilia moderada se caracteriza por sangramentos após pequenos traumas, como algumas incidências de hemorragias espontâneas, porém com uma menor intercorrência (CAIO *et al.*, 2001). Com relação à hemofilia leve, os autores denotam não ocorrer sangramentos espontâneos, tendo em vista que para obter-se um diagnóstico mais preciso o indivíduo teria de ter passado por um traumatismo mais intenso, um processo cirúrgico, uma biópsia etc. Complementando essa afirmação, Kazazian (1995) descreve que o adulto somente reconhece que possui uma hemofilia leve por decorrência de uma cirurgia ou de uma extração dentária.

As pessoas que possuem ausência do fator VIII têm hemofilia A, o tipo que ocorre com maior frequência, resultando em 85% dos casos, já aquelas que possuem insuficiência no fator IX manifestam hemofilia B, correspondendo a 15% dos casos (NUNES *et al.*, 2009). Ainda segundo os autores, a ocorrência de casos na população em nível mundial para nascimentos do sexo masculino é de 1/10.000 (pelo fator VIII) e de 1/30.000 (para o fator IX).

No *site* “Unidos pela Hemofilia”, no “tópico pais e filhos”, existe um subtópico destinado a professores apresentando o quão é importante a criança hemofílica frequentar a escola e interagir com todos os participantes do contexto. Nesse sentido, destacam-se as relações entre professores e alunos hemofílicos, visto ser necessário que seja estabelecida uma relação de proximidade e confiança (BRASIL, 2018).

Com a criação de tal vínculo, o professor poderá perceber e lidar com as adversidades passíveis de ocorrer com esses alunos, sendo que para isso, a escola deve estar prevenida e preparada para eventuais situações de hemorragias (BRASIL, 2018). Nessa continuidade, o *site* citado traz situações nas



quais o professor deve estar atento ao seu aluno hemofílico bem como a quais seriam seus sintomas em casos de emergência.



**Figura 2:** Situações a se ter atenção com um aluno hemofílico. **Fonte:** site Unidos pela hemofilia.



**Figura 3:** Situações em que o aluno hemofílico deve ser encaminhado para o hospital ou centro de hemofilia. **Fonte:** site Unidos pela hemofilia.

Essas informações são relevantes para os professores que lidam diariamente com alunos hemofílicos nas escolas, pois conhecer e saber como agir em momentos difíceis faz toda a diferença na vida daqueles que necessitam de certos tipos de cuidados.

Segundo Pereira (2010), a hemofilia no Brasil passou a ser bastante conhecida por intermédio de Hebert José de Souza, o “Betinho”. Ele foi um importante sociólogo formado pela Universidade Federal de Minas Gerais, no ano de 1962, e é até hoje considerado por muitos como um símbolo de determinação na luta pela valorização dos direitos humanos, cuja representatividade foi muito forte no contexto sócio-político (PEREIRA, 2010).

Ainda de acordo com o autor, a partir do ano de 1981, a hemofilia desencadeou considerável alerta e conscientização devido ao importante movimento iniciado pelo sociólogo Betinho, que também era hemofílico. Seu movimento despertou um olhar diferenciado para a problematização das transfusões sanguíneas, assim como o risco aos pacientes com hemofilia de contrair doenças infectocontagiosas, tais como o vírus do HIV (*Human Immunodeficiency Virus*), vírus da imunodeficiência humana, causador da AIDS (BARROS, 2017; PEREIRA, 2010), o que na realidade aconteceu com Betinho em uma das inúmeras transfusões de sangue às quais tinha de se submeter (PEREIRA, 2010).

No ano 1988 ele perdeu dois irmãos, também pela contração do HIV, o cartunista Henfil, com 43 anos de idade, e o músico Chico Mário, com apenas 39 anos (BARROS, 2017; PEREIRA, 2010). Mesmo com os inúmeros problemas de saúde, Betinho jamais deixou de exercer o seu papel enquanto cidadão e defendia com “unhas e dentes” os interesses da população carente a fim de tornar a sociedade mais justa e igualitária por meio dos trabalhos sociais que realizava (BARROS, 2017).

De acordo com Barros (2017), aos 61 anos de idade, o corpo de Betinho já não correspondia mais aos tratamentos da hemofilia e da AIDS, sendo que veio a falecer em 09 de Agosto de 1997, no Rio de Janeiro, tendo seu corpo cremado, conforme sua vontade. No Brasil, mais especificamente na década de 1960, os tratamentos para hemofilia eram realizados usando bolsas de sangue que não

passavam por nenhum tipo de inativação viral. Em decorrência disso, as pessoas hemofílicas contraíam, para além do HIV, como já mencionado, outras doenças infectocontagiosas, tais como sífilis e hepatite B e C (PEREIRA, 2010).

Naquela mesma época, o processo de triagem para doação de sangue não era tão rigoroso como atualmente, e em função disso muitas vidas foram colocadas em risco, sendo que em casos mais extremos outras foram perdidas. Após aquele período o tratamento com o crioprecipitado começou a ser utilizado (PEREIRA, 2010).

Segundo a Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais - HEMOMINAS (MINAS GERAIS, 2017), esse método fazia uso de um hemocomponente obtido do descongelamento de uma bolsa (com um volume de cerca de 10 a 20 ml) de Plasma Fresco Congelado a 4<sup>o</sup> C, do qual era removido o sobrenadante, e que continha os fatores de coagulação XIII e VIII, o Fator de von Willebrand<sup>10</sup> e fibrinogênio (I). Esse material era armazenado em temperaturas inferiores a 20<sup>o</sup> C, com validade de 1 ano (<-20<sup>o</sup>C) ou 2 anos (<-30<sup>o</sup>C) (MINAS GERAIS, 2017).

Pereira (2010) destaca que esse tipo de tratamento era muito lento, pois os hemofílicos passavam várias horas recebendo o crio, e mesmo assim ainda continuavam expostos às doenças infectocontagiosas. De acordo com o Protocolo aprovado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), existem atualmente duas modalidades de tratamento que utilizam o concentrado de fatores de coagulação: o tratamento sob demanda, ou seja, a infusão do concentrado coagulante após

---

<sup>10</sup> Segundo a Federação Brasileira de Hemofilia (FBH), a doença de von Willebrand (DVW) é a coagulopatia hereditária mais comuns nas diferentes populações humanas, ao qual se acomete a proporção de um caso para cada 100 habitantes. Essa doença é caracterizada por uma deficiência quantitativa e/ou qualitativa do fator von Willebrand, que é uma glicoproteína plasmática, que reveste a parede interna dos vasos sanguíneos. Seus sintomas são parecidos com os da Hemofilia, como sangramentos, hematomas e dores, porém a principal diferença é que a Hemofilia atinge apenas os homens, enquanto que von Willebrand tem uma maior prevalência entre as mulheres. Os sangramentos geralmente são nasais (epistaxes), e também nas gengivas (gengivorragias), além de manchas roxas na pele (equimoses) e hipermenorragia nas mulheres. As pessoas com a doença de von Willebrand precisam aumentar o nível sanguíneo do fator de von Willebrand e fator VIII. Aquelas que possuem a doença de von Willebrand tipo 1, leve ou moderado, podem ser tratadas com infusão da substância DDAVP (acetato de desmopressina), na forma de injeção intravenosa ou subcutânea. Já os pacientes com os tipos 2 e 3 da doença de von Willebrand podem necessitar de reposição intravenosa de fator de von Willebrand e fator VIII. Disponível em: <<http://www.hemofiliabrasil.org.br/hemofilia/doenca-de-von-willebrand/>>. Acesso em: 19 de Agosto de 2017.

algum incidente hemorrágico, e o tratamento profilático, subdividido em três modalidades:

(1) a profilaxia primária refere-se ao tratamento de reposição administrado de maneira periódica e ininterrupta, iniciado na ausência de doença articular osteocondral confirmada por exame físico e/ou exames de imagem e antes da ocorrência da segunda hemartrose e dos 3 anos de idade, por período superior a 45 semanas por ano; (2) a profilaxia secundária pode ser (2a) de longo prazo, referindo ao tratamento de reposição administrado de maneira periódica e ininterrupta por longo prazo (> 45 semanas por ano), iniciada após duas hemartroses e na ausência de doença articular osteocondral determinada por exame físico e/ou exames de imagem ou (2b) de curto prazo (ou intermitente), que se refere ao tratamento de reposição administrado de maneira intermitente por tempo determinado por menos de 45 semanas por ano, em geral para tratamento de sangramentos frequentes e (3) profilaxia terciária, que se refere ao tratamento de reposição administrado de maneira periódica e ininterrupta (>45 semanas por ano) iniciado após a instalação de doença articular documentada por exame físico e radiografia simples da(s) articulação(ões) afetada(s) (BRASIL, 2014, Portaria N° - 364, de 6 de Maio de 2014).

É notório que no decorrer das últimas décadas o tratamento para as pessoas com hemofilia obteve um avanço significativo, sobretudo no que se refere à valorização da integridade física, haja vista que não mais são contraídas doenças de cunho contagioso. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015), o Brasil está entre os países que mais ampliaram a assistência a pessoas que possuem doenças do sangue.

Ainda tendo como referência os dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2015), cerca de 12.000 hemofílicos brasileiros passam pelos seus tratamentos de saúde gratuitos por meio do SUS, direitos esses que esperamos que continuem sendo garantidos aos hemofílicos.

No dia 27 de Setembro de 2017 foi realizada pelo Ministério Público Federal (MPF), com sede na Procuradoria-Geral da República (PGR), em Brasília, uma audiência pública cuja pauta foi a mudança na política de distribuição de medicamentos do Ministério da Saúde (MS). A audiência foi marcada considerando que tal mudança de política dificulta o acesso a doses para o tratamento da hemofilia juntamente ao polêmico protocolo adotado pela União,

estabelecendo o limite semanal de três unidades de medicação *per capita*, sem levar em consideração o perfil do paciente e a gravidade da doença.

Se aprovada, essa política resultará na piora da qualidade de vida das pessoas hemofílicas assim como em um aumento considerável no número de internações. Em casos mais específicos, a ausência de medicamentos pode levá-los à morte.

O Governo Federal detém todo monopólio da produção, aquisição e distribuição de hemoderivados, e os pacientes com hemofilia ficam na dependência dessa política para a realização de seus tratamentos. Segundo o procurador regional da República Ronaldo Albo, da Câmara de Direitos Sociais e Fiscalização dos Atos Administrativos do MPF (1CCR/MPF), os hemofílicos:

É um grupo de risco diferente, por exemplo, do dos diabéticos, que podem comprar remédios nas farmácias. O hemofílico não tem outra opção. Não se encontra medicação em nenhuma farmácia. São reféns do Estado. Ou eles recebem do Estado ou morrem <sup>11</sup>(MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL, 2017).

Durante a audiência foi consensual a importância da política de distribuição de doses exatas para os hemofílicos antes mesmo do paciente apresentar hemofilia grave. Os cuidados preventivos podem evitar um aumento na procura de medicamentos a partir de ações judiciais e ocupação de leitos em hospitais.

A possibilidade real de desabastecimento dos medicamentos para os hemofílicos ainda gera certa preocupação, pois quando se tratam de políticas, a instabilidade se faz presente devido a questões de interesses. Nesse sentido, é preciso estar atento às decisões que nossos governantes têm tomado sobre determinados assuntos, uma vez que podem atingir de forma drástica os cidadãos.

Com relação aos documentos oficiais com orientações para professores direcionados a desenvolver um trabalho com alunos hemofílicos nas escolas, foi encontrado apenas um material de cunho bem didático e de fácil acesso, elaborado pelo Ministério da Saúde, no ano de 2013, em associação com a Secretária de Atenção à Saúde, intitulado “Hemofilia, cartilha para o Professor:

---

<sup>11</sup> Dados da transcrição efetuada a partir da reportagem disponibilizada no seguinte endereço eletrônico: <<http://www.mpf.mp.br/pgr/noticias-pgr/audiencia-discute-politica-que-dificulta-tratamento-da-hemofilia>>. Acesso em: 15 de Novembro de 2017.

Como Identificar sinais e sintomas da doença para assistir e encaminhar em primeira mão os alunos com hemofilia” (BRASIL, 2013) (ANEXO E). A cartilha explana os sinais e sintomas da patologia, o papel do professor e da escola, o papel do aluno, a interação entre professores e pais e o contato com centros de tratamento.

Outro importante material são as edições publicadas pela “Revista Fator Vida” (BRASIL, 2017), todas disponibilizadas para *download* de forma gratuita na página *online* da Federação Brasileira de Hemofilia, assim como a possibilidade de recebê-las via correio mediante o cadastramento, também realizado via *site* e sem gerar custos.

Ainda, vídeos informativos de um canal do *YouTube*<sup>12</sup>, produzidos por um Hemofílico, com o título de “*David Brownie Vlogs*”, cujo conteúdo é em parte dedicado à sua realidade de pessoa com hemofilia. Suas narrativas permitem que muitos conhecimentos sejam compartilhados com aqueles que não sabem e/ou sabem superficialmente o que é conviver com essa patologia.

Já as publicações da “Revista Fator Vida” (BRASIL, 2017) abordam basicamente reportagens sobre: a importância da adesão ao tratamento profilático, a influência das informações no cotidiano de pais e filhos e as contribuições para o sucesso de seus tratamentos. A revista também apresenta: eventos com a participação da FBH, entrevistas com especialistas em coagulopatias, a importância da relação entre médicos e pacientes na efetivação dos tratamentos, informativos sobre os procedimentos a serem realizados em situações de intercorrência e narrativas de pessoas hemofílicas em diferentes lugares do Brasil e do Mundo.

No campo de busca do *site* do Ministério da Educação (BRASIL, 2017) a inserção da palavra “hemofilia” gera apenas duas reportagens, cujos títulos são: “Ministro destaca a importância da Hemobrás para estudo e pesquisa” e “TV Escola ensina a prevenir doenças”. Não foram encontrados materiais que retratassem a temática da hemofilia relacionada à escola, um ponto que merece

---

<sup>12</sup> A ênfase dos vídeos elaborados e postados por David Brownie está no sentido de viver e não de se limitar. São evidenciadas suas potencialidades, os medos, as superações, situações de intercorrências, como é realizado as aplicações dos fatores, a prática de esportes, os estudos, as preferências, as angústias e as relações familiares e afetivas. Disponível em: <<https://www.youtube.com/user/MrRandomBrownie/videos>>. Acesso em: 15 de Agosto de 2017.

ser destacado, pois ainda há uma invisibilidade na forma como a hemofilia é retratada no campo da educação.

Já no *site* do Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), os conteúdos disponibilizados são referentes apenas ao campo da saúde (legislações sobre a importância da doação de sangue, manutenção do abastecimento dos fatores de coagulação entre outras), ou seja, nada que tenha relação ao campo da educação.

A próxima seção buscará abordar a cultura escolar e violência a partir da sua apresentação conceitual e interpretativa assim como do estabelecimento de suas relações com a hemofilia.

## 2.2 CULTURA ESCOLAR E VIOLÊNCIA

Por ser um conceito amplo, a educação acontece em todo lugar e a todo o momento. Por isso, quando um sujeito chega à escola, este traz consigo saberes e conhecimentos de vida, da mesma forma que já produziu e aprendeu outras culturas que não podem ser negadas no encontro com a cultura da escola.

Nessa compreensão, as pessoas que enfrentam desafios na área da saúde precisam ser acolhidas na escola com suas limitações e na perspectiva de desenvolver suas potencialidades. Cabe à sociedade, portanto, ao Estado e à família assegurarem o acesso e a permanência da criança na escola uma vez que a educação é um direito constitucionalizado nacionalmente (BRASIL, 1988). Segundo a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) (BRASIL, 1996), Lei nº 9.394, de 20 de Dezembro de 1996, Título I, em seu Art. 1º, a educação:

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

É preciso destacar que a LDB ainda não discute a necessidade do direito à educação às classes hospitalares e de atendimento domiciliares. De acordo com estudos sobre políticas públicas e legislações, as autoras Paula, Zaias e Silva (2015) encontraram o Decreto de Lei n. 1044 de 21, de Outubro de 1969

(BRASIL, 1969), regulamentando o direito ao tratamento para alunos que possuem afecções. Esse decreto ampliava o atendimento escolar para fora das escolas, apresentando assim possibilidades de equivalência dos estudos para pessoas enfermas, incluindo os hemofílicos.

Decreto de Lei n. 1044 (BRASIL, 1969) detalha as descrições de quais poderiam ser esses sujeitos-alunos passíveis de ser considerados enfermos e aos quais deveria ser ofertada a educação, assim como a maneira como deveria se dar o atendimento domiciliar e os responsáveis por encaminhar e garantir o acesso dessas pessoas, como a seguir:

Art 1º São considerados merecedores de tratamento excepcional os alunos de qualquer nível de ensino, portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados, caracterizados por:

a) incapacidade física relativa, incompatível com a frequência aos trabalhos escolares; desde que se verifique a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar em novos moldes;

b) ocorrência isolada ou esporádica;

c) duração que não ultrapasse o máximo ainda admissível, em cada caso, para a continuidade do processo pedagógico de aprendizado, atendendo a que tais características se verificam, entre outros, **em casos de síndromes hemorrágicas (tais como a hemofilia)**, asma, cartide, pericardites, afecções osteoarticulares submetidas a correções ortopédicas, nefropatias agudas ou subagudas, afecções reumáticas, etc.

Art 2º Atribuir a esses estudantes, como compensação da ausência às aulas, exercício domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com o seu estado de saúde e as possibilidades do estabelecimento.

Art 3º Dependerá o regime de exceção neste Decreto-lei estabelecido, de laudo médico elaborado por autoridade oficial do sistema educacional.

Art 4º Será da competência do Diretor do estabelecimento a autorização, à autoridade superior imediata, do regime de exceção.

Art 5º Este Decreto-lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Brasília, 21 de outubro de 1969; 148º da Independência e 81º da República. (PAULA; ZAIAS; SILVA, 2015, p.58, **grifo nosso**).

É notório que com o aporte das legislações constitucionais, a educação transpõe barreiras que vão para além do espaço físico escolar. As legislações orientam para que os alunos possuidores de uma determinada patologia,



independentemente de seu estado de saúde, tenham direito e acesso, mesmo que não estejam no espaço escolar. No entanto, ainda existe um longo caminho para ser reconhecido esse direito a educação as pessoas em tratamento de saúde. Também é necessário considerar que quando esse aluno tem condições de frequentar a escola, este se depara em muitos casos com inúmeras dificuldades, a começar pela estrutura organizacional e a formação dos professores.

Historicamente a escola está organizada em torno de um padrão de “normalidade” e uma cultura própria. Nesse sentido, todos que são diferentes tendem a ser excluídos. Julia (2001, p. 10) enfatiza a cultura escolar como:

Um conjunto de *normas* que definem conhecimentos a ensinar e condutas a inculcar, e um conjunto de *práticas* que permitem a transmissão desses conhecimentos e a incorporação desses comportamentos; normas e práticas coordenadas a finalidades que podem variar segundo as épocas (finalidades religiosas, sociopolíticas ou simplesmente de socialização).

Nessa perspectiva, também é importante destacar o encontro das diferentes culturas, seja por crenças, valores morais e éticos, costumes, sistemas ou preferências e maneiras de ser, envolvendo o sentir, pensar e agir. Dessa forma, todas as questões passíveis de serem discutidas surgidas na escola devem ser compartilhadas a partir do diálogo para que se estabeleçam vínculos culturais e conseqüentemente se fortaleça o respeito.

Segundo Silva (2006), os principais componentes que representam a cultura escolar são os atores (famílias, gestores, professores e alunos), os discursos e as linguagens (maneiras de conversação e comunicação), as instituições (organização escolar e o sistema educativo) e, por fim, as práticas, que são (pautas de comportamento que chegam a se consolidar por um determinado período). A cultura escolar ainda é muito padronizada e normativa e exclui/invisibiliza as minorias, nesse caso os hemofílicos.

As pessoas hemofílicas estão cercadas em seu cotidiano por discussões permanentes relacionadas ao tratamento, aos direitos que não são garantidos e à necessidade de articulação entre educação e saúde. O cotidiano dessas pessoas é marcado pela ênfase e prioridade na saúde. Portanto, seus discursos,

linguagens, vida familiar, relações com a escola e sociedade são marcados pela preservação e pela cultura da promoção da saúde a todo momento.

Em muitos momentos, e para algumas famílias, a ansiedade, as angústias e os dramas da vida cotidiana assim como a superproteção fazem com que a vida dos hemofílicos seja marcada com ênfases em sua doença, cenário no qual suas potencialidades são deixadas de lado. Dessa maneira, a vida acaba sendo sufocada pela doença. Esses aspectos também se refletem nas escolas, pois alguns hemofílicos não conseguem se integrar totalmente às rotinas escolares, já as escolas, por sua vez, por funcionarem em sua maioria de forma mecânica, também têm dificuldades de integrá-los e tornar o cotidiano escolar mais dinâmico e inclusivo.

Nóvoa (1998) destaca que as escolas são instituições com características muito particulares, e que em hipótese alguma devem ser pensadas como fábricas ou oficinas. Para o autor, a educação não deve tolerar a simplificação do ser humano, diferentemente do que a cultura da racionalidade empresarial emprega.

Nas escolas as pessoas experimentam múltiplas situações e depois sentem saudade de momentos que viveram naquele território. Se algumas pessoas forem interrogadas sobre um período ao qual desejariam voltar em suas vidas ou aquele que mais as marcou, certamente expressariam o desejo de retornar aos tempos de escola. Entretanto, esse comportamento não é uma unanimidade, alguns carregam marcas desagradáveis das instituições escolares em suas vidas, enquanto outras levam experiências tanto positivas quanto negativas.

A escola proporciona o conhecimento teórico, mas também o autoconhecimento, servindo de cenário para inúmeras fases de descobertas pessoais que vão desde a infância até a adolescência.

A escola é um espaço de socialização, formação de vínculos, amizades e também para que as pessoas tenham a oportunidade de escolher suas famílias de amigos, aquela que não vem de laços sanguíneos, mas sim vêm do coração e de laços construídos nas interações nas escolas.

Recordar-se de algo que fez e/ou faz algum sentido na vida é sempre positivo, principalmente quando se remete a amizades. Frequentemente, a escola

parece ser “um jogo de *videogame*”, pois as pessoas estão constantemente sujeitas a iniciar uma nova fase com os amigos, lugares e contextos distintos.

Mello e Teixeira (2012) descrevem que o homem se torna social desde o seu nascimento, ele está em constante desenvolvimento e todas as suas manifestações acontecem porque existe o outro social. Vigotski (1998) também destaca que os processos de aprendizagem não ocorrem de maneira isolada. As relações entre os indivíduos propiciam trocas de informações e conseqüentemente possibilitam a construção de conhecimentos.

Toda experiência é sempre válida de alguma forma, até mesmo aquelas por muitas vezes consideradas não tão boas assim. Ao centralizar a escola como um ambiente no qual também ocorrem cotidianamente inúmeras situações conflituosas, faz-se necessário repensar o papel do professor e/ou educador bem como educadores sociais que realizam um trabalho permanente com as crianças, adolescentes e adultos.

Nesse sentido, Schuchardt (2012) descreve que a violência escolar é uma problemática a ser pensada e repensada, visto que se faz necessário construir ações para interferirem diretamente em situações geradoras de embates no segmento escolar.

De acordo com a autora, ao longo da história, crianças e adolescentes estiveram envolvidos ou se envolveram em situações e relações de maus tratos por várias instituições e sujeitos sociais. Com o advento das transformações socioculturais, passou-se a dar ênfase nos sujeitos de direitos assegurando-lhes total proteção frente aos segmentos da sociedade pública e civil (SCHUCHARDT, 2012).

Segundo Abramovay e Rua (2002, p.171), as manifestações de violência que ocorrem com frequência no âmbito escolar têm várias origens: desde qualquer tipo de agressão verbal (incluindo xingamentos, desrespeito, ofensas e modos grosseiros de se expressar) até discussões ocasionadas por motivos banais ou ligadas ao cotidiano escolar. Para a autora, as agressões físicas propriamente ditas ganham atenção “pelo grau de violência e agressividade envolvido nas disputas, pelos instrumentos e mecanismos utilizados para atacar o adversário, e pelo fato dos alunos estarem ora como vítimas, ora como agressores”.

No caso dos hemofílicos, essas situações de violência se agravam, pois não podem sofrer violência física, uma vez que dependendo da gravidade da lesão, podem ter um quadro hemorrágico fatal. É importante frisar esse exemplo devido à necessidade de levar diversas informações àqueles que não conhecem o que vem a ser hemofilia, principalmente na escola, onde ocorrem agressões, em especial as físicas, com certa frequência entre os alunos. Nas instituições do terceiro setor e ONGs, essas informações também são relevantes.

Há de se destacar também a violência simbólica<sup>13</sup>, que de acordo com Bourdieu e Passeron (1975), é a dominação da classe hegemônica sobre o proletariado. Warat (2003) considera essa forma de violência como uso para discriminação e exclusão, ou seja, nessa configuração busca-se desconsiderar as ações e os pensamentos dos indivíduos que se encontram em alguma condição desprivilegiada de qualquer poder.

Em sua obra “Pedagogia do Oprimido”, Freire (2005) tematiza a visão de uma sociedade desigual e bilateral ao fazer menção aos burgueses *versus* o proletariado assim como aos opressores *versus* oprimidos. Segundo o autor, o opressor é aquele que impõe regras para a manutenção de seus interesses e poderes e até mesmo pratica a violência. Já o oprimido busca a mudança, a transformação social, com o objetivo de tornar a sociedade humanizada. A violência para Freire (1980) é uma forma de opressão.

Fante (2015) indica que no que se refere à violação dos direitos no segmento escolar, a violência é um dos obstáculos predominantes a impossibilitar o pleno desenvolvimento da criança e do adolescente, assim como nos processos de construção da cidadania e de formação para o trabalho, sendo estes os

---

<sup>13</sup> O conceito de violência simbólica foi criado pelo pensador francês Pierre Bourdieu para descrever o processo pelo qual a classe que domina economicamente impõe sua cultura aos dominados (BOURDIEU, 1989), ou seja, o grupo a qual se encontra subordinado incorpora uma ideologia da classe dominante e aceita a sua resignação. A violência simbólica se manifesta das seguintes formas: pela formação da opinião pública através dos meios de comunicação de massa, pregação religiosa, atividade artística e literária, propaganda e a moda, pela educação familiar e por meio dos sistemas escolares. Segundo Abramovay e Rua (2002) e Saviani (1961) a escola está propícia à violência simbólica devido à educação como instrumento de reprodução e construção de sentidos gerarem mensagens que passam despercebidas por meio das expressões comunicativas, sendo esta violência a mais difícil de ser percebida, pois é exercida quando as escolas impõem conteúdos destituídos de interesses e significados para a vida dos alunos ou quando os professores abandonam os estudantes e conseqüentemente os desvalorizam com palavras e atitudes de desmerecimento.

principais tópicos retratados na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB 9394/96) (BRASIL, 1996).

Para tanto, é necessário compreender o conceito sobre violência. Segundo Pingoello (2014), algumas das definições existentes sobre tal palavra são simplesmente para torná-la legível. A cada novo paradigma que se constrói, é possível elaborar diferentes perspectivas e diferentes conceitos. Tendo como referência tal princípio, a autora ainda menciona que a ação possível seria defini-la a partir de sua forma funcional, sendo que compete a cada pesquisador buscar sua interpretação.

Stelko-Pereira e Williams (2010) afirmam que uma das principais dificuldades de se adotar uma definição mais precisa para conceituar o que seria a violência escolar se dá pela violência expressa de múltiplas formas, bem passível de distintas compreensões. A seguir, nessa linha de pensamento, Abramovay (2005, p. 53) descreve que:

Apresentar um conceito de violência requer uma certa cautela, isso porque ela é, inegavelmente, algo dinâmico e mutável. Suas representações, suas dimensões e seus significados passam por adaptações à medida que as sociedades se transformam. A dependência do momento histórico, da localidade, do contexto cultural e de uma série de outros fatores lhe atribui um caráter de dinamismo próprio dos fenômenos sociais.

Essa definição vai ao encontro da explicação apresentada por Pingoello (2014), pois é necessário compreender e acompanhar as transformações sociais que permeiam e afetam diretamente um dado contexto social. Fante (2015) descreve a violência como um dos principais motivos de preocupação das escolas de todo mundo.

De acordo com a autora, durante toda a década de 1980, a temática da violência foi debatida pelos pesquisadores a partir de manifestações referentes à segurança pública, por meio de atos juvenis que envolveram depredações e pichações. Já as relações interpessoais passaram a adquirir centralidade enquanto fenômeno violento somente a partir da década de 1990 (SPOSITO, 2001; FANTE, 2015).

Na busca por entender os diferentes processos que dão forma às relações interpessoais, é necessário considerar a singularidade de cada indivíduo a torná-

lo tão distinto dos demais. É frequente que muitas pessoas ajam em função de aspectos relacionados à emoção, afinal são constituídas por um misto de sentimentos tais como amor, alegria, ansiedade, comoção, decepção, antipatia, empatia, desprezo, felicidade, gratidão, medo, ódio entre tantos outros que podem sofrer alterações.

Nesse sentido, há de destacar ainda o constante processo de autoconhecimento aos quais os indivíduos são submetidos cotidianamente em função das experiências de vida, pois para entender o outro se faz necessário também conhecer a si mesmo para assim atingir um controle maior sobre os aspectos emocionais.

Um dos maiores exercícios de reflexão se origina das relações que se estabelecem entre diferentes pessoas. Vivemos em meio a uma pluralidade cultural, e esta tem sido uma das tônicas mais debatidas na sociedade no contexto atual, sobretudo quando está relacionada ao contexto escolar.

Ciliato e Sartori (2015) evidenciam que a sociedade tem passado por diversas mudanças, transições, evoluções e problemas de todas as ordens. A partir desse enfoque, as autoras também fomentam a necessidade de os cidadãos estarem aptos a agir e se posicionar de maneira crítica perante as situações que fazem parte do seu cotidiano.

Em tempos modernos, as escolas de um modo geral convivem com uma multiplicidade de sujeitos trazendo suas diferentes culturas, saberes, identidades e valores para o interior dessas instituições. Nesses espaços, em muitos momentos, interesses se contrapõem e as identidades culturais (HALL, 2006) entram em conflito, conseqüentemente ocasionando inúmeras situações que precisam ser problematizadas.

Quando se faz referência à educação, é necessário estar constantemente atualizado sobre os diversos problemas que atingem diretamente a área para construir e/ou reconstruir ações que visam a minimizar ou até mesmo eliminar algumas questões.

Nesse sentido, há de se fazer uma ressalva aos processos que envolvem o estigma, bem como a uma considerável problemática existente e recorrente, que, conforme Silva (2015), se tornou endêmica nas escolas de todo o mundo nos

últimos anos, o *bullying*. Suas definições, contextualizações e articulações que se aproximam do tema desta pesquisa serão apresentados na próxima subseção.

### **2.3 OS PROCESSOS DE ESTIGMATIZAÇÃO E O *BULLYING* NA ESCOLA E NA SOCIEDADE**

As diferentes culturas nas mais diversas sociedades têm como um dos aspectos os um aspecto processos de rotulações e categorizações, sobre os quais é importante considerar a existência de muitos equívocos.

É costumeiro que os seres humanos realizem categorizações, sendo que muitas vezes são imperceptíveis, como, por exemplo, a distinção que fazem entre brancos e negros, ricos e pobres, heterossexuais e homossexuais, dentre tantas outras categorizações que ainda existem. No campo da psicologia, esse procedimento é conhecido por estereótipos.

Segundo Galvão (2009), os estereótipos são características que atribuímos a um determinado grupo para identificá-los. Nas compreensões de Schilling e Miyashiro (2008) o estereótipo é uma ideia de convicção classificatória preconcebida sobre alguém ou algo, resultando assim expectativas e hábitos de julgamentos ou generalizações.

Já o preconceito envolve uma avaliação afetiva, e se instaura na dificuldade de aceitar as diferenças, na visão de Fiske (1998), o melhor preditor para se referir ao que conhecemos por discriminação. De acordo com Allport (1954), caracteriza-se como preconceito a realização de uma atitude de cunho evitativa ou hostil contra um indivíduo pertencente a um determinado grupo pelo simples fato de pertencer àquele grupo a partir de objetivamente logo se presumir que ele tenha as mesmas qualidades atribuídas ao grupo.

Ao tocar nesse ponto, Veiga-Neto (2001) e Schilling e Miyashiro (2008) tematizam que na contemporaneidade exige-se um posicionamento bem demarcado, assim como a explicitação dos pensamentos, da opinião política, sexual, entre outros exemplos como: Qual é a sua “tribo”? Qual é o seu “estilo”? Qual é o seu “diagnóstico”? Na relação com o outro em que se tenta determinar o “lado em que você está” e “quem você é”, fortalece algo que o próprio discurso tenta excluir: o preconceito e o estigma.

De acordo com Goffman (1975), o termo estigma surgiu na Grécia e significa “marcar”, ou seja, estigmatizar era uma maneira de se referir às marcas feitas com fogo ou cortes no corpo dos escravos, criminosos ou traidores. A marca ou estigma servia para mostrar a todos que aquela pessoa deveria ser evitada.

Na visão de Schilling e Miyashiro (2008), o estigma é aquilo que pode ser considerado desonroso, indigno, demérito, infâmia, deslusto, falta de lustre, brilho ou polimento, perdição, raiva e vergonha.

Goffman (1975) considera três tipos de estigma nitidamente diferentes. O primeiro remete a abominações do corpo, por meio das deformidades físicas, o segundo em razão das culpas de caráter individual, como a fraqueza, crenças falsas e rígidas, desonestidade, homossexualidade, prostituição, tentativas de suicídio, entre outras. E, por último, os estigmas de caráter e marcas tribais, raciais, nacionais e religiosas. O autor destaca que os padrões sociais incorporados pelo estigmatizado o tornam suscetível a encarar seu atributo como defeito, levando a uma tendência de se vitimar ou buscar a superação das barreiras impostas pelo estigma.

Já no contato misto, ou seja, na relação que se estabelece entre o estigmatizado e o indivíduo considerado “normal”, a insegurança quanto ao que o outro pensa e o medo de ser desrespeitado trazem tensão no contato social. Isso faz com que o estigmatizado tenda a se retrair ou a agir de forma agressiva. Diferentemente do que ocorre no contato com os seus iguais, ao partir do qual compartilhamento de vivências produz apoio mútuo e facilita uma relação.

Os hemofílicos são pessoas estigmatizadas a todo o momento pela sua condição genética como indivíduos “fracos e superprotegidos”. E isso não é uma regra para todos, pois desde que se submetam ao tratamento de forma efetiva, podem ter uma vida plena, o que lhes garante a possibilidade efetiva de desenvolver qualquer outra atividade tais quais uma pessoa que não possui hemofilia, bem como podem ter preservada a sua integridade física se ofertados os cuidados adequados.

Um trabalho fundamentado na perspectiva da educação social, seja desenvolvido por um professor e/ou educador ou educador social, deve levar o Hemofílico a se sentir à vontade, acima de tudo fazendo com que não se sinta



estigmatizado, pois o importante é que as pessoas o reconheçam pela sua essência e não pelas suas marcas carregadas, sejam elas quais forem. Eles também não podem se retrair e sentirem-se acuados diante do mundo.

Após essa explanação inicial elaborada sobre os princípios de categorização, estereótipos, preconceitos e estigmas, a partir desta etapa, será retratado o processo mais atual, mas que ainda assim remete a todos esses outros que têm atingido negativamente o contexto escolar do mundo como um todo: o *bullying*.

Para poder descrever e entender alguns dos conceitos provenientes sobre que é o *bullying*, é inicialmente necessário considerar sua existência desde a origem, com as primeiras escolas. Nesse sentido, Fante (2015), Prudente (2015) e Silva (2015) evidenciam o *bullying* como um fenômeno tão antigo quanto as próprias instituições escolares, embora tenha levado séculos para se tornar objeto de estudos de cunho científico.

De acordo com Silva (2015), a palavra *bullying* até pouco tempo atrás era praticamente desconhecida por grande parte das pessoas. Segundo Pingoello (2014), essa terminologia é de origem inglesa e foi adotada no Brasil por não existir nenhuma outra palavra que abrangesse seu real significado.

Segundo Silva (2015), o termo *bullying* é utilizado para qualificar comportamentos violentos no âmbito escolar, tanto de meninos quanto de meninas, englobando agressões (físicas ou psicológicas), assédios e ações de caráter desrespeitoso quando realizadas de maneira recorrente e intencional por parte daqueles que se encontram na condição de agressor.

Para Pingoello (2014) e Fante (2015), as primeiras pesquisas sobre *bullying* iniciaram-se a partir da década de 1970 na Suécia e na Dinamarca. Já na década de 1980, na Noruega, houve um forte interesse pela temática, sobretudo no ano de 1982, quando a indústria midiática deu enfoque ao suicídio de três crianças, com idade entre 10 e 14 anos. Naquela situação, foram constatadas as prováveis causas que poderiam ter sido situações de maus-tratos a que tais jovens foram submetidas pelos próprios colegas de escola. (SCHUCHARDT, 2012; PINGOELLO, 2014; SILVA, 2015; FANTE, 2015).

Pingoello (2014) discute que o fato acabou chamando a atenção para as relações entre pares no âmbito escolar. Já para Fante (2015), o acontecimento

resultou em uma grande tensão e preocupação social, principalmente no contexto escolar e familiar, e despertou no Ministério da Educação da Noruega interesse em discutir a gravidade do problema enfrentado.

Silva (2015) elucida que em resposta à grande mobilização nacional resultante do episódio relatado, o Ministério da Educação da Noruega buscou desenvolver uma grande campanha com a finalidade de se combater de modo efetivo qualquer prática proveniente de *bullying* no contexto escolar. Essa campanha foi realizada no ano de 1983 e teve como principal idealizador e pioneiro nos estudos sobre a temática o pesquisador Dan Olweus, da Universidade de Bergen na Noruega (FANTE, 2015).

Fante (2005) descreve que Dan Olweus foi quem constituiu os primeiros critérios para identificar o *bullying* de forma específica, o que permitiu diferenciá-lo de outras possibilidades interpretativas, como, por exemplo, situações de incidentes e gozações ou de brincadeiras entre os estudantes, características do processo de amadurecimento do indivíduo.

Schuchardt (2012), Fante (2015) e Silva (2015) enfatizam que Olweus desenvolveu uma pesquisa ampla nas escolas norueguesas envolvendo aproximadamente 84 mil estudantes, cerca de 300 a 400 professores e 1000 pais de alunos distribuídos entre os diferentes níveis de ensino. A pesquisa se deu a partir da aplicação de um roteiro de entrevista semiestruturada abarcando 25 questões de múltipla escolha, cujo principal objetivo era avaliar as taxas de ocorrências de *bullying*, e as formas pelas quais este se apresentava na vida escolar das crianças e dos adolescentes.

Com base nos resultados dos estudos desenvolvidos por Olweus em nível nacional, Pingoello (2014) menciona que 15% dos alunos matriculados na educação básica norueguesa estavam envolvidos diretamente com o *bullying*. Entretanto, também foi possível constatar que o *bullying* estava presente de forma equivalente ou até mesmo superior ao que ocorria na Noruega em diversos países, tais como a Suécia, Finlândia, Inglaterra, Holanda, Japão, Irlanda, Espanha, Austrália e Estados Unidos (SILVA, 2015).

Schuchardt (2012) observa as causas motivadoras da expansão dessas pesquisas para vários países, sendo que foi necessário que se pensasse nas adaptações a serem realizadas de acordo com a realidade de cada comunidade.

A autora cita que em Portugal a pesquisa realizada por Olweus contou com a participação de 7.000 indivíduos; após a coleta e processamento das informações objetivas, foram constatados que 22% dos alunos com faixa etária entre 6 e 16 anos já haviam sido vítimas de *bullying*.

Os primeiros resultados obtidos pelo estudo na sua totalidade somente foram divulgados no ano de 1989 (SCHUCHARDT, 2012; SILVA, 2015). Os dados demonstraram de forma veemente que um em cada sete estudantes encontrava-se envolvido em casos de *bullying*, ora nos papéis de vítimas, ora nos papéis de agressores (SILVA, 2015).

Silva (2015) destaca a obra publicada por Olweus, em 1993, intitulada *Bullying at school*, na qual foram apresentados detalhadamente os resultados encontrados, assim como as discussões sobre o problema, intervenções e formas de identificação de agressores e vítimas. A autora ressalta que por decorrência dessas revelações, toda a sociedade civil ficou mobilizada, o que motivou a criação de uma campanha nacional *antibullying*, a qual recebeu total apoio do governo norueguês.

Diante dessa margem estatística, Fante (2015) e Silva (2015) destacam que o programa de intervenção tinha como proposta atender os seguintes objetivos: elaborar regras precisas contra o *bullying* na escola, motivar a participação mais ativa dos pais e professores contra essa prática, expandir a conscientização sobre o problema para desfazer mitos e ideias errôneas sobre o *bullying*, e, por fim, promover total apoio e proteção às vítimas contra esse tipo de violência escolar. Esses indicativos são importantes para as considerações finais deste trabalho, uma vez que vão ao encontro das ideias pensadas antes, durante e após sua elaboração.

A educação social no combate ao *bullying* e/ou a estigmatização assume uma função primordial por meio do trabalho de prevenção e intervenção. De acordo com Gohn (2010), o ofício do educador social, em uma perspectiva educacional, acontece em uma via de mão dupla, ou seja, ao mesmo tempo em que ele aprende, também ensina. O diálogo é o principal meio de comunicação entre as pessoas (GOHN, 2010; FREIRE 2015), portanto, a comunicação qualificada é uma primeira forma de aproximação.

Segundo Fante (2015) e Silva (2015), após a efetivação da campanha nacional *antibullying*, foi demonstrada uma eficácia na redução do número de casos de *bullying* em até 50%, resultado este que estimulou de maneira imediata outros países, tais como o Reino Unido, Canadá e Portugal, a aderir aos estudos sobre essa problemática, bem como a desenvolver programas de intervenção.

Smith, Ananiadou e Cowie (2003) discutem que oito meses após iniciar a intervenção *antibullying* foi possível constatar uma redução significativa nos índices de vitimização, com uma média de 50% entre os meninos e 58% entre as meninas. Já em relação aos autores das práticas de *bullying*, os índices percentuais evidenciaram uma queda de 16% entre os meninos e de 20% entre as meninas.

Os autores ainda destacam que mesmo após ter passado por um período de quase dois anos, tais índices continuaram a crescer. Esse aspecto resultou em uma elevação nos números representando vitimizações, ou seja, 52% entre os meninos e 62% para as meninas. Quanto aos autores de *bullying*, os índices foram ainda mais expressivos, tendo aumentado para 35% entre os meninos e 74% para as meninas. Vale ressaltar que os comportamentos antissociais também apresentaram uma considerável queda, o que gerou uma melhoria no clima em sala de aula e em toda escola de um modo geral (FANTE, 2015).

Fante (2015) e Silva (2015) revelam que a maioria das publicações internacionais desenvolvidas sobre *bullying* ocorreu na década de 1990. Já no Brasil, Pingoello (2014) e Silva (2015) citam que as primeiras pesquisas referentes ao tema surgiram no final de 1990 e início dos anos 2000 por iniciativa de profissionais da área da educação que estavam preocupados com a crescente onda de violência nas escolas.

Em meio às inúmeras pesquisas existentes sobre *bullying*, Pingoello (2014) destaca duas que apresentam dados expressivos. A primeira foi o estudo realizado pela educadora Fante (pioneira nos estudos sobre *bullying* no Brasil), desenvolvida com dois mil estudantes da rede de ensino pública e privada na região de São José do Rio Preto – São Paulo. Os resultados obtidos demonstraram que 49% dos alunos estavam envolvidos com o *bullying*, sendo 22% na condição de vítima, 15% como agressores e 12% como vítimas agressoras.

A segunda pesquisa à qual a autora faz menção foi desenvolvida pela Associação Brasileira Multiprofissional de Proteção à Infância e Adolescência (ABRAPIA) sob a coordenação de Lopes Neto e Saavedra (2003). Os dados coletados mostraram que dos 5.875 alunos pesquisados 40,5 % estavam envolvidos com o *bullying*, dos quais 17% são vítimas, 13% agressores e 11% vítimas que reproduzem as agressões que sofrem.

Limber e Small (2003) descrevem que ao longo de sua história o *bullying* não era visto como uma problemática que exigisse total atenção por ser considerado como elemento fundamental e “normal” da infância. Porém, Fante (2005) denota que nas últimas três décadas, essa visão foi sendo desconsiderada, bem como a sua ocorrência, que expandiu para além do ambiente físico escolar, pois também adentrou no universo virtual.

Fante (2005) compreende que as pesquisas realizadas no Brasil revelaram que o *bullying* se faz presente nas escolas brasileiras, independentemente de localidade, tamanho, séries atendidas, quer sejam públicas ou privadas, e tem sempre como cenário as salas de aulas. Diferentemente das pesquisas realizadas em Portugal, as quais indicaram que as agressões ocorrem com maior frequência no pátio durante os intervalos das aulas.

Silva (2015) aborda que uma boa escola não é aquela na qual necessariamente não se ocorre o *bullying*, mas sim aquela que, quando o mesmo existe, sabe enfrentá-lo com coragem e determinação. A autora complementa que não se pode desconsiderar esse fenômeno como uma via de mão dupla, afinal ele ocorre de dentro para fora da escola e vice-versa, e é justamente por decorrência desse modelo de configuração que acontecem muitas tragédias nas imediações escolares, em *shoppings*, festas ou ruas passíveis de terem sido motivadas e originadas dentro do âmbito escolar.

Fante (2015) considera o *bullying* como um conjunto de comportamentos intencionais e repetitivos utilizado por um ou mais estudantes, à medida que não se apresenta motivação aparente, e por consequência causa dor e sofrimento dentro de uma relação desigual de poder, proporcionando uma abertura para a intimidação. Seguindo essa reflexão, Fante (2010, p.8) constata que:

O *bullying* envolve todos os estudantes, sejam como vítimas, autores ou espectadores. Propicia um ambiente escolar desfavorável à construção da cidadania e promoção do respeito à dignidade humana, da solidariedade, da compaixão e do compromisso com o outro. As vítimas são diretamente afetadas em sua autoestima e capacidade de reação, uma vez que são importunadas ou expostas repetidamente a situações humilhantes, ameaçadoras, difamatórias, intimidatórias, excludentes. Dependendo da gravidade, os efeitos podem resultar em sequelas que podem acompanhá-las para além do período acadêmico.

Essa citação traduz de forma concisa todas as instâncias nas quais o *bullying* inflige na vida dos estudantes opressores, dos oprimidos, e dos que apenas observam, bem como no contexto em que se aplica. Pingoello (2014) compreende que precisamos estar atentos ao *bullying* como um problema social e principalmente que não se deixe a cargo de apenas um indivíduo o seu controle e sua solução.

Na visão da autora, a escola assume um importante papel no sentido coletivo, sendo que um dos principais atores participantes deste processo é o professor educador. É preciso destacar que muitos dos problemas enfrentados no âmbito escolar e social, dentre eles o *bullying*, ocorrem de forma permanente e ascendente devido à ausência das relações dialógicas.

Freire e Shor (2008), em sua obra “Medo e Ousadia: O cotidiano do professor”, apresentam o diálogo como pertencente à natureza do ser humano, pois os homens são seres de comunicação. Para Freire (1996), a relação entre aluno e professor e os educadores não é considerada vertical, mas sim horizontal, ou seja, não ocorre de maneira autoritária, mas sim na perspectiva de autoridade em virtude do conhecimento que o professor possui, conseqüentemente auxiliando o aluno.

O professor por si só tem a tarefa de educar e ensinar, pois os conhecimentos nos processos de escolarização, em sua maioria, são mediados por ele e pelos próprios alunos também. Todavia, esse profissional também tem a difícil tarefa de ensinar aquilo que alimenta o ato de “ser” humano no sentido figurado da palavra. Muitos professores não buscam seguir essa filosofia. Entretanto, esse ensinamento é indispensável, sobretudo no que se remete aos

processos de relações interpessoais visando problematizar a aceitação e o respeito entre diferentes indivíduos.

As pessoas que praticam *bullying* não entendem essas reflexões no sentido da importância da formação humana e tampouco do contexto da diversidade cultural. Muito pelo contrário, elas as desconsideram e repudiam. O processo de escuta dos alunos que sofrem *bullying* no âmbito escolar deve ser trabalhado de forma contínua, tendo em vista que qualquer dificuldade precisa ser compartilhada. Muitas vezes os alunos se sentem envergonhados, receosos e principalmente amedrontados, por isso não expressam ou falam o que está acontecendo.

O *bullying* já não é mais um problema desconsiderado na escola em detrimento a outros assuntos, muito pelo contrário, adquiriu importância e cada vez mais vem ganhando força. Fato é que no Brasil, a fim de combater uma crescente significativa de casos de violências no universo escolar, aprovou-se no Senado, em 2015, o projeto que deu origem à Lei 13.185/2015, conhecida como a “Lei do *Bullying*”<sup>14</sup> (BRASIL, 2015), cujo objetivo é prevenir e combater a prática da intimidação sistemática na sociedade de um modo geral (BRASIL, 2017).

Há de se destacar também o Projeto de Lei da Câmara (PLC) 7/2014 (BRASIL, 2014), que deu origem à Lei nº 13.277/2016 (BRASIL, 2016), instituindo o dia 7 de Abril como o Dia Nacional de Combate ao *Bullying* e à Violência na Escola (BRASIL, 2017). Essa lei foi sancionada pela então presidente Dilma

---

<sup>14</sup> **Combate ao *Bullying*:** Essa nova lei determina que seja considerado como *bullying* ou intimidação sistemática todo ato que corresponde à violência física ou psicológica, intencional e repetitivo, que ocorra sem motivação aparente, ao qual é praticado por um indivíduo ou grupo, contra uma ou mais pessoas, com o objetivo de intimidar ou agredir, causando dor e angústia à vítima. *Fonte:* Diário Oficial da União. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/governo/2015/11/presidenta-dilma-sanciona-lei-de-combate-ao-bullying>>. Acesso em: 22 de Agosto de 2017.

**Classificação do *Bullying* ou intimidação sistemática:** **Verbal:** insultar, xingar e apelidar pejorativamente. **Moral:** Difamar, caluniar, disseminar rumores. **Sexual:** Assediar, induzir e/ou abusar. **Social:** Ignorar, isolar e excluir. **Psicológico:** Perseguir, amedrontar, aterrorizar, intimidar. Dominar, manipular, chantagear e infernizar. **Físico:** Socar, chutar, bater. **Material:** Furtar, roubar, destruir pertences de outrem. **Virtual:** Depreciar, enviar mensagens intrusivas da intimidade, enviar ou adulterar fotos e dados pessoais que resultem em sofrimento ou com intuito de criar meios de constrangimento psicológico e social. *Fonte:* Diário Oficial da União. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/governo/2015/11/presidenta-dilma-sanciona-lei-de-combate-ao-bullying>>. Nas escolas passam a ser consideradas obrigatórias que todos os estabelecimentos de ensino, clubes e agremiações recreativas assegurem medidas de conscientização, prevenção e combate à violência e a intimidação sistemática. *Fonte:* Diário Oficial da União. *Fonte:* Diário Oficial da União. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/governo/2015/11/presidenta-dilma-sanciona-lei-de-combate-ao-bullying>>. Acesso em: 22 de Agosto de 2017.

Rousseff (2011-2016)<sup>15</sup> e aprovada de maneira simbólica pelo Plenário do Senado no dia 7 de Abril de 2016, entrando somente em vigor a partir do ano de 2017 (BRASIL, 2017).

A escolha dessa data faz menção à tragédia ocorrida no dia 7 de Abril de 2011, quando 12 crianças (10 meninas e 2 meninos com faixa-etária variando entre 13 e 16 anos) foram brutalmente assassinados a tiros na Escola Tasso da Silveira, no Rio de Janeiro (BRASIL, 2017). Esse episódio ficou popularmente conhecido como o massacre de Realengo (BRASIL, 2017).

Nessa mesma época, por meio de relatos, constatou-se que o atirador teria sofrido perseguições sistemáticas no período em que estudava naquele colégio (BRASIL, 2017). Tal evento se caracterizou como uma situação que inferiu nas práticas de *bullying*. Houve uma alteração na conjuntura dessa prática, ou seja, de vítima ele passou a ser o agressor. As teorias compreendem esse fato como a vítima-agressora.

Outro importante projeto elaborado com a finalidade de ampliar discussões em torno da temática *bullying* nas escolas, bem como no cotidiano dos alunos ocorreu na cidade e na prefeitura de Curitiba no ano de 2014, intitulado como “*Bullying não é brincadeira*” (CURITIBA, 2017). Esse projeto abrangeu mais de 72 mil crianças e estudantes em toda cidade da capital paranaense e está em conformidade com a lei 13.185/2015, cujos objetivos visam promover o respeito às diferenças, às singularidades e evitar a violência entre os estudantes (CURITIBA, 2017).

A tragédia ocorrida em Realengo chama a atenção em relação aos aspectos pertinentes no campo da formação de professores, em especial para que sejam desenvolvidos trabalhos com enfoque na utilização de estratégias didático-metodológicas que busquem contemplar o entendimento daquilo que se designa como um problema, nesse caso o *bullying*, para que então sejam discutidas e rediscutidas possíveis soluções em torno desse contexto por meio do diálogo e não da revidação.

O ato de revidar nunca é a melhor solução, pois ao agir dessa forma as pessoas só tendem a prolongar ainda mais as situações de conflito. Na maioria das vezes, as vítimas agressoras utilizam-se dos mesmos métodos de *bullying*

---

<sup>15</sup> Período de gestão como Presidenta da República Federativa do Brasil.



(torturas físicas e/ou psicológicas) que sofrem e/ou sofreram (dos agressores) para repetir o mesmo com outras pessoas que, por sua vez, passam a se tornar vítimas de tal prática (ABRAMOVAY, 2002; FANTE, 2015; SILVA, 2015). Aparentemente é como se fosse um processo de transferência para “aliviar” uma dor que é muito particular. Mas até que ponto isso realmente faz bem para o ser humano? Aliás, quem foi que disse que ao agir dessa forma todo o sofrimento e transtorno já sofrido por decorrência de uma circunstância momentânea de *bullying* serão esquecidos?

Essas e outras questões podem surgir quando relacionadas à temática *bullying* e precisam ser trabalhadas no âmbito escolar e também fora dele de maneira reflexiva, uma vez que se faz necessário fomentar nos alunos o despertar para uma consciência crítica (BRANDÃO, 2008; FREIRE, 1980), assim como um olhar diferenciado para a formação humana.

A escola deve ser pensada como um ambiente que visa atender a todas as pessoas indistintamente e conseqüentemente para que não tenha espaço qualquer forma de segregação, bem como uma abertura para as relações dialógicas. Nas instituições do terceiro setor, ONGs e projetos sociais, esses cuidados também precisam ser tomados.

Nesse enfoque, em seu artigo, Santos e Lopes (2017) destacam o trabalho realizado por Santos como pedagoga em uma ONG que atendia crianças com hemofilia. Mediante suas vivências profissionais, ela notou que os hemofílicos passavam por situações de *bullying* na escola assim como eram vítimas de preconceito.

Se autoconhecer e também conhecer o outro nas suas amplas especificidades é uma forma de tentar superar qualquer forma de estereótipos, preconceitos, estigmas e *bullying* que eventualmente possam aparecer, e que se não trabalhadas de maneira adequada, possam gerar situações de conflito.

Diante disso, é importante ressaltar a importância do papel da educação social nesse processo. A lógica enraizada na acolhida, no afeto, na amorosidade, no entendimento e no diálogo, estabelece uma visibilidade de quem sofre o processo de estigmatização.

O valor social adquire centralidade quando o indivíduo é capaz de enxergar, compreender e respeitar o outro sem que haja qualquer pré-julgamento

ou discriminação, conceito este que é um dos principais requisitos no trabalho com a educação social.

Após terem sido apresentados os fundamentos teóricos sobre hemofilia, violência, estigma e *bullying*, a seguir serão introduzidos os procedimentos metodológicos desta pesquisa.

### 3. METODOLOGIA

Este estudo é de natureza qualitativa cuja metodologia de pesquisa utilizada foi o estudo de casos dos hemofílicos e de seus familiares com o uso de entrevistas semiestruturadas.

Segundo Teixeira (2015), a abordagem qualitativa é muito utilizada em pesquisas educacionais. Para Bogdan e Biklen (1994), a investigação qualitativa apresenta cinco características básicas: 1) “a fonte direta dos dados é o ambiente natural, dessa forma, o investigador é o instrumento principal”. 2) “Os dados recolhidos são descritivos”. 3) “O interesse maior na pesquisa está no processo e não no resultado. 4) “Há tendência em analisar os dados de forma indutiva”. 5) “O significado é de suma importância nesse tipo de abordagem” (TEIXEIRA, 2015, p.11-12). Todavia, não é regra que se cumpram todas para ser considerada qualitativa sendo que é possível que uma pesquisa não tenha uma ou mais características, dessa forma, o fator determinante de seu caráter qualitativo é o seu grau de utilização (BOGDAN; BIKLEN, 1994; TEIXEIRA, 2015).

De acordo com Ventura (2007), o estudo de caso é uma modalidade de pesquisa entendida como a escolha de um objeto de estudo definido por interesses individuais. Nessa continuação, Severino (2007, p.121) enfatiza que o caso selecionado para a pesquisa:

Deve ser significativo e bem representativo, de modo a ser apto a fundamentar uma generalização para situações análogas, autorizando inferências. Os dados devem ser coletados e registrados com o necessário rigor e seguindo todos os procedimentos da pesquisa de campo. Devem ser trabalhados, mediante análise rigorosa, e apresentados em relatórios qualificados.

O objetivo do estudo de caso é a investigação de um caso específico, delimitado, contextualizado em tempo e lugar para que se possa realizar uma busca circunstanciada de informações. Entretanto, Ventura (2007, p.384) destaca que os estudos de casos podem ser únicos ou múltiplos:

Os estudos de caso mais comuns são os que têm o foco em uma **unidade** – um indivíduo (caso único e singular, como o “caso clínico”) ou **múltiplo**, nos quais vários estudos são conduzidos

simultaneamente: vários indivíduos, várias organizações, por exemplo.

Triviños (1987) considera as entrevistas semiestruturadas como estratégias de pesquisa cujo objetivo é conhecer e aprofundar determinadas realidades sociais.

Os estudos de casos e as entrevistas semiestruturadas foram considerados adequados para esta pesquisa por possibilitarem emergir no universo das pessoas que são e/ou convivem com a hemofilia e com isso obter mais conhecimento, tal qual um detalhamento das informações vivenciadas por essas pessoas em diferentes contextos ao longo da vida.

Após a apresentação da metodologia escolhida para ser utilizada nesta pesquisa, o seguinte subtópico descreverá a realização da pesquisa de campo.

### **3.1. PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS**

O procedimento inicial realizado para pesquisa de campo foi encaminhar no dia 10 de Agosto de 2016 o Projeto de Pesquisa de Mestrado a Comissão de Regulamentação das Atividades Acadêmicas do Hospital Universitário Regional de Maringá (COREA – HU/UEM) para que se avaliasse sua possibilidade de realização, uma vez que o Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” desenvolve suas práticas educativas no Hemocentro Regional de Maringá, vinculado ao HU.

A primeira análise do projeto de pesquisa foi realizada na reunião do Comitê de Ética do HU no dia 08/09/2017, gerando algumas solicitações para modificações no método da pesquisa. Após as devidas correções, o projeto de pesquisa foi reencaminhado ao (COREA – HU/UEM) até obter um parecer favorável resultante no número de protocolo 3332/2016 – HUM.

A partir dessa deliberação interna, o projeto de pesquisa foi então submetido à Plataforma Brasil no dia 15 de Dezembro de 2016. Em um período de três meses, a comissão interna de avaliação do COPEP nos solicitou que realizássemos algumas alterações no TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) dos hemofílicos e também dos pais e/ou responsáveis. Também solicitaram modificações nos métodos pedindo que explicássemos

detalhadamente como seria desenvolvida a abordagem da temática *bullying* na escola, principalmente com as crianças e o adolescente.

Realizadas as devidas correções, no dia 15 de Março de 2017, o Projeto de Pesquisa de Mestrado foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá pelo processo de nº 63153316.8.0000.0104, e parecer consubstanciado nº 2.026.234.

Com os procedimentos burocráticos concluídos, iniciou-se o processo de coleta de dados ao definir os critérios de seleção dos sujeitos hemofílicos, incluindo: a gravidade da patologia dos que realizam os seus tratamentos no Hemocentro Regional de Maringá participantes do Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde”. Em relação aos pais, não houve critérios, pois, a razão de suas escolhas se dava a partir dos hemofílicos selecionados.

Quatro indivíduos hemofílicos foram estipulados para serem entrevistados nesta pesquisa. Entretanto, mesmo ao tomar como referência os critérios de seleção acima estabelecidos, o número foi maior, pois havia uma quantidade superior de pessoas hemofílicas que poderiam ser entrevistadas nesta pesquisa. Diante disso, foi então pensada a adição de mais um critério a fim de obter uma aproximação do número que precisávamos. O critério escolhido foi o tipo de hemofilia.

Existem os tipos de hemofilia A e B nas condições leve, média e grave (PAULA *et al*, 2018). Com a finalidade de atingirmos a numeração exata (quatro), selecionamos para a pesquisa todos os hemofílicos graves, visto que a predominância maior dos pacientes que frequentavam o hemocentro era do tipo média, e com isso o objetivo final foi atingido. Assim foram selecionadas duas crianças, um adolescente e um adulto e conseqüentemente em razão dos critérios de seleção, cinco indivíduos de seus familiares, totalizando nove pessoas entrevistadas.

Todas as entrevistas foram agendadas por telefone. Em nenhum momento foram pré-determinados dias, horários ou locais para que fossem realizadas em virtude de que as prioridades de escolha fossem dos participantes da pesquisa. Feito o contato inicial, não houve nenhuma recusa por parte dos hemofílicos, assim como de seus familiares, o que facilitou o início imediato das coletas.

Antes do início de cada entrevista, eram explicados os objetivos da pesquisa, mostrado o roteiro de perguntas a serem realizadas e lido juntamente aos entrevistados, do começo ao fim, todo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) e (APÊNDICE B) a fim de que não houvesse dúvidas e se caso surgissem, que fossem sanadas.

Eram solicitados que assinassem o TCLE e reforçados de que se em algum momento durante a entrevista se sentissem desconfortáveis por responderem a alguma pergunta, poderiam ficar à vontade para interromper a resposta imediatamente. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra.

### **3.2. CAMPO DE PESQUISA**

A pesquisa poderia ser realizada em três locais: No Hemocentro Regional de Maringá, onde são realizados os tratamentos dos hemofílicos, na Universidade Estadual de Maringá, uma vez que enquanto pesquisador, estou inserido nesse local, ou nas residências dos sujeitos hemofílicos e de seus pais e/ou responsáveis.

Essas possibilidades de ampliações do campo de pesquisa ocorreram devido a inúmeros fatores, tais como: as datas de consultas variando de hemofílico para hemofílico, a disponibilidade dos pais e/ou responsáveis em levá-los até o Hemocentro Regional de Maringá nos dias em que o Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” desenvolve suas práticas, assim como na Universidade Estadual de Maringá. Outro impasse foi a questão de deslocamento, pois um dos hemofílicos (criança) e sua mãe entrevistados residiam em outra cidade, Jandaia do Sul.

As entrevistas com as duas crianças e o adolescente hemofílico foram desenvolvidas na presença de seus responsáveis (no caso as mães) no hemocentro em uma das salas de atendimento previamente reservada. Esses familiares também foram entrevistados no mesmo dia e local.

A seu pedido, a entrevista com o adulto hemofílico ocorreu em uma das salas de estudos da Biblioteca Central da Universidade Estadual de Maringá. Assim como as entrevistas realizadas com sua mãe e seu pai ocorreram em

domicílio, por preferência deles. Tudo ocorreu tranquilamente e sem nenhuma interferência devido à informalidade do ambiente.

### 3.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA

Este estudo foi realizado com nove participantes (quatro hemofílicos) e (cinco familiares). Com a finalidade de preservar as identidades dos sujeitos entrevistados, adotou-se como estratégia a utilização de uma nomenclatura fictícia escolhida pelo pesquisador para referir-se aos hemofílicos e seus familiares.

Todos os indivíduos hemofílicos entrevistados eram predominantemente do sexo masculino: duas crianças (7 e 9 anos), um adolescente (13 anos) e um adulto (25 anos). Destes, três são hemofílicos de grau Tipo A Grave e apenas um hemofílico de grau Tipo B Grave. Apenas o sujeito A (Ivan) não é residente da cidade de Maringá.

Esse predomínio masculino ocorre devido à combinação genética que acontece no cromossomo X, visto que a mãe é a portadora do gene transmissor da hemofilia (RIBEIRO, 2017). Há casos em que mulheres podem ser hemofílicas, porém são em condições raríssimas.

Como toda pesquisa envolvendo seres humanos, é importante evidenciar algumas informações que caracterizam esse determinado grupo. Nesse sentido, organizamos um quadro com os dados pessoais dos hemofílicos.

Entrevistados	Sujeito A	Sujeito B	Sujeito C	Sujeito D
Nome	Ivan	Jonas	Lorenzo	Heitor
Idade	7	9	13	25
Cidade	Jandaia do Sul	Maringá	Maringá	Maringá
Escolaridade e/ou Formação Inicial	2º Ano do Ensino Fundamental	4º Ano do Ensino Fundamental	3º Ano do Ensino Fundamental	Ensino Superior Incompleto: Cursando Serviço Social
Grau de Hemofilia	Hemofilia Tipo A Grave	Hemofilia Tipo A Grave	Hemofilia Tipo B Grave	Hemofilia Tipo A Grave

**Quadro 03:** Dados pessoais dos sujeitos hemofílicos entrevistados. **Fonte:** o autor (2017).

Quanto à escolaridade e/ou formação inicial, apenas o sujeito C Lorenzo (13 anos) não está no ano escolar correlato à idade em que se encontra. Porém, esse atraso escolar é decorrente de inúmeras complicações causadas por negligências médicas que afetaram o seu desenvolvimento cognitivo, assim como o físico, pois o diagnóstico de que era hemofílico foi descoberto muito tardiamente. Esse fato foi relatado por sua mãe e será apresentado detalhadamente mais adiante.

O segundo público entrevistado foram os familiares dos hemofílicos. Ao todo foram quatro mulheres correspondente a uma faixa etária de (30 anos), 26 (anos), 45 (anos) e 55 (anos). E apenas um homem de (56 anos). Quase todos os participantes residem na cidade de Maringá, exceto Ângela (30 anos), que é de Jandaia do Sul.

Entrevistados (as)	Sujeito E	Sujeito F	Sujeito G	Sujeito H	Sujeito I
<b>Nome</b>	Ângela	Larissa	Marta	Joana	Fábio
<b>Idade</b>	30	26	45	55	56
<b>Cidade</b>	Jandaia do Sul	Maringá	Maringá	Maringá	Maringá
<b>Escolaridade e/ou Formação Inicial</b>	Graduada em Moda	Ensino Médio Completo	Ensino Superior Incompleto: Cursando Serviço Social	Graduada em Administração	Ensino Médio Completo
<b>Profissão</b>	Designer e representante comercial	Do lar	Do lar	Bancária	Motorista

**Quadro 04:** Dados pessoais dos familiares entrevistados. **Fonte:** o autor (2017).

A predominância familiar está representada quase que unanimemente pelo sexo feminino. Com a experiência adquirida ao longo desse período de quase dois anos de participação no Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde”, foi possível perceber que majoritariamente quem acompanha e/ou acompanhava mais assiduamente os processos de tratamento das crianças e dos adolescentes com doenças hematológicas eram as mães. Mas esse pai é bem participativo.



Vale ressaltar que esse modelo de configuração não é padrão, visto que há situações em que tios, avós, irmãos, ou até mesmo amigos, acompanham as crianças e os adolescentes nos processos de tratamento. A participação dessas pessoas é indispensável, pois nem sempre a mãe pode se fazer presente. O único indivíduo do sexo masculino entrevistado foi representado pelo pai de um dos hemofílicos, que também é cônjuge de uma das mães entrevistadas e presidente da Associação Maringaense de Hemofilia.

### 3.4. INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA COLETA DE DADOS

A fim de atingir os objetivos propostos por este estudo, especialmente aqueles relacionados a práticas de exclusão vivenciadas pelos hemofílicos e seus familiares nas escolas e na sociedade, foram utilizados alguns instrumentos para dar suporte a sua base teórica. Utilizamos, portanto, dois livros de histórias infantis como recurso didático introdutório para a realização das entrevistas com as duas crianças e o adolescente.

O primeiro livro intitulado “Pinote, o fracote e Janjão, o fortão” de autoria de Fernanda Lopes de Almeida e Alcy Linares (1990) conta a história de Janjão, um menino forte que agride os seus colegas sem motivo algum, até que Pinote, considerado o menino mais fraco de sua turma resolve usar de sua inteligência para enfrentar as violências causadas por Janjão.



**Figura 4:** Capa do livro de história infantil: “Pinote, o fracote e Janjão, o fortão”.

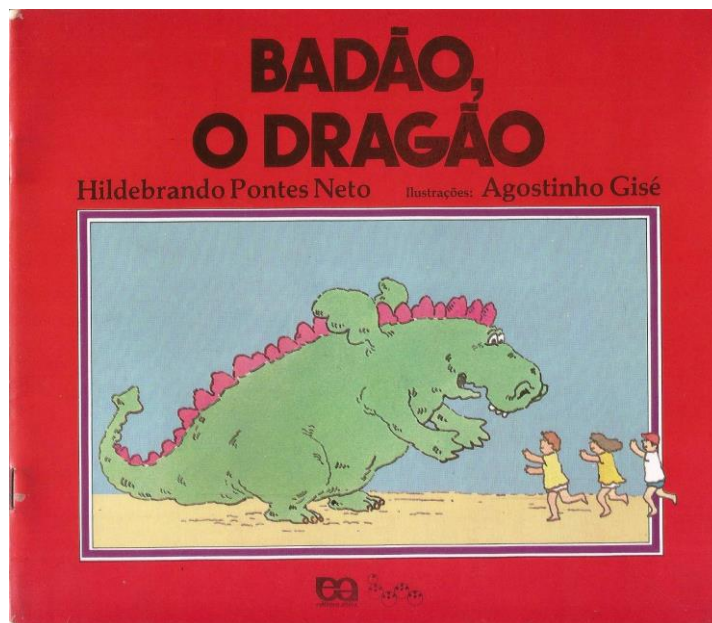
Essa inteligência é retratada no livro em um dos episódios na brincadeira de Rei dos Piratas em que Janjão começou a contar várias piadas, porém sem nenhuma graça. Em decorrência dessa situação, Janjão ordenou que todos começassem a rir. Entretanto ele observou que apenas Pinote não estava rindo e não havia obedecido nenhuma de suas ordens e disse:

- *Pirata Pinote! Estou reparando que você não me obedeceu em nada. Quer ir preso?*
  - *Não quero, não, rei.*
  - *Então por que não está rindo?*
  - *Se o senhor quiser, eu posso rir com a boca.*
  - *Ha! Há! Há! Só se pode rir com a boca, bobão!*
  - *Engano, rei. A boca pode estar rindo e o pensamento não estar.*
- (ALMEIDA; LINARES, 1990, p.23-24).

Após esse diálogo, Janjão ficou furioso e gritou com Pinote para que ele dissesse ao seu pensamento que deveria achar graça de suas piadas! Logo, contou outra piada a Pinote, que riu apenas com a boca, o que fez com que Janjão ficasse na dúvida se o pensamento de Pinote também havia achado graça.

De repente Janjão começou a chorar desesperadamente e a se lamentar de que nada adiantaria ser o menino mais forte da turma, uma vez que não poderia bater no pensamento de Pinote. Então foi levado para casa, emagreceu três quilos e nunca mais conseguiu brincar tranquilamente de Rei dos Piratas, pois sempre ficava com seguinte dúvida: - *Que será que o pensamento de Pinote está pensando?*

O segundo livro utilizado foi “Badão, o dragão” de autoria de Hildebrando Pontes Neto, com ilustrações de Agostinho Gisé (1989). A história retratada é de um dragão grande e desajeitado chamado Badão, que não conseguia mais soltar fogo pela boca, soltava apenas fumacinha. Em razão disso, vivia triste e infeliz e conseqüentemente não sorria ou tampouco brincava com os meninos.



**Figura 5:** Capa do livro de história infantil: “Badão, o dragão”.

Quando saía de casa andando pelas ruas, Badão sofria chacota pela meninada que corria atrás dele dizendo: - *Badão, dragão bobão! Badão, dragão grandão!* Com isso Badão chorava... E quanto mais chorava, mais fumacinha saía pela sua boca e seu nariz, o que fez com que ficasse estigmatizado não mais como um dragão, mas sim como uma velha chaminé.

Com medo dos meninos, Badão já não saía mais. No dia de São João, ele sentou na porta de sua casa e começou a olhar para o céu cheio de estrelas, lua grande e redonda até que apareceu um menino que o convidou para ir até a praça para poder ver a fogueira, soltar balão, dançar quadrilha, brincar com a garotada no pau-de-sebo, comer pé-de-moleque, pipoca... Mas Badão recusou o convite dizendo que não poderia ir, pois os meninos não brincariam com um dragão que soltava fumaça pela boca e pelo nariz.

Como o menino percebeu que Badão estava triste, para distraí-lo, começou a fazer bolas de chiclete. Cada bola que estourava fazia PLOC, o dragão ficava mais assustado e com os olhos arregalados. Badão ficou instigado e também queria fazer bolas, mas falou para o menino que não conseguiria porque tinha a boca grande.

Então o menino ensinou ao dragão como ele deveria soprar o chiclete para conseguir fazer as bolas. Badão soprou com tanta força que quando a bola começou a crescer soltou uma chama de fogo dentro dela. E quando a bola se

desprende de sua boca foi subindo e transformou-se em um balão grande e iluminado.

Badão estava tão feliz que não acreditava no que via e ao mesmo tempo gritava para todo mundo ouvir: - *Eu não sou uma velha chaminé que solta fumaça, agora sou um dragão que solta fogo pela boca e que sabe fazer balão.* Então, ele o menino foram de mãos dadas para a praça, e quando a meninada viu o dragão, corria e gritava: - *Lá vem o dragão bobão! Lá vem o dragão fumação! Lá vem o dragão chorão!*

Porém, dessa vez Badão não soltou fumacinha e nem chorou e começou a fazer bolas de tamanhos variados e diferentes. Dentro de cada bola, Badão soltava uma chama de fogo, as bolas subiam e em pouco tempo o céu estava coberto de lindos balões iluminados, e os meninos encantados com essa situação gritavam: - *Badão sabe fazer balão! Badão não é mais chorão! Badão é nosso amigão! Badão é nosso dragão!* E quanto mais os meninos gritavam, mais balões o dragão fazia.

O conteúdo de ambas as histórias traz exemplos de processos que caracterizam a exclusão nas relações entre diferentes indivíduos. Dessa maneira, esse fato possibilitou uma abertura inicial para que fosse desenvolvido um diálogo com as crianças e o adolescente até que de fato fosse realizada a entrevista.

A dinâmica da contação de histórias infantis ocorreu de forma muito natural, pois sempre ao término das leituras, em vários momentos as crianças e o adolescente se diziam reconhecer em alguns dos exemplos vivenciados pelos personagens, principalmente quando se fazia referência à escola. O discurso apresentado por eles deu-se em frequentemente em relação ao *bullying*, não somente com eles, mas também com os seus colegas de turma.

Quando apresentei e li juntamente às crianças e ao adolescente o roteiro de entrevista semiestruturada a ser realizada, mesmo que de forma simples, de imediato já diziam alguns exemplos de processos de exclusão.

Para tanto, as perguntas foram estruturadas com a finalidade de conhecer os indivíduos enquanto hemofílicos, as situações que envolvem o contexto escolar, sejam no estabelecimento de vínculos, nas brincadeiras, nas aulas de Educação Física, nas situações de intercorrência, até que se chegassem às práticas de exclusão geradas por preconceitos, estigmas ou *bullying*.

Com relação aos adultos (incluindo o adulto hemofílico), o procedimento adotado durante a entrevista semiestruturada teve como referencial a proposta de Thiollent (1980), considerada como uma técnica de observação direta, ou seja, na medida em que suscita uma reação por parte dos pesquisados, tem-se, portanto, uma ação ativa do pesquisador sobre as perguntas desdobradas. Assim como as crianças e o adolescente, ele também buscou expressar os sentimentos que remetem aos processos de exclusão já vivenciados na escola, mas também fora dela.

A entrevista organizada para os familiares dos hemofílicos buscou abordar desde o diagnóstico de que teriam filhos com essa patologia, a superproteção, a invisibilidade com que a hemofilia é tratada nas escolas e na sociedade até o que se faz para que ela possa sair de tal condição.

### **3.5. PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS**

Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (1994). Segundo a autora, a análise de conteúdo é um conjunto de instrumentos metodológicos que se potencializam constantemente e se aplicam em discursos diversificados, em específico na área das ciências sociais, com objetivos estabelecidos e que servem para desvendar o que está oculto no texto por meio da decodificação de mensagem.

Suas etapas consistem na categorização, descrição e interpretação. Bardin (1994) destaca que as interpretações fundamentadas em inferências buscam o que se esconde por trás das palavras para apresentarem de forma detalhada o discurso dos enunciados.

Com base nos procedimentos de categorização por temas sistematizados por Bardin (1994), foram elaboradas quatro categorias de análises visando problematizar as principais similaridades e diferenciações encontradas por meio das narrativas dos hemofílicos, bem como de seus familiares. São elas: 1) O diagnóstico da hemofilia para os pais 2) Vivências e interações dos hemofílicos e familiares; 3) Processos de exclusão dos hemofílicos e 4) Processos de enfrentamento para os pais.

### 3.6. DEVOLUTIVA DA PESQUISA

A devolutiva da pesquisa é um momento marcante, pois possibilita aos indivíduos que se propuseram em participar do estudo de forma voluntária conhecer os resultados bem como os desdobramentos atingidos a partir do longo processo de investigação que foi desenvolvido.

Para tanto, desde o início da elaboração deste trabalho, a maneira como será realizada essa forma de restituição foi pensada e repensada por diversas vezes com o intuito de proporcionar uma devolutiva que atendesse *a priori* as pessoas que contribuíram significativamente com este estudo, mas que também visasse sua expansão, ou seja, oportunizar que outras pessoas tivessem conhecimento sobre a temática retratada.

Nesse sentido, buscaremos seguir o seguinte planejamento:

- 1) Convidar os hemofílicos e seus familiares para assistirem a defesa.
- 2) Fazer um dia de apresentação do trabalho no Hemocentro Regional de Maringá, uma vez que o Projeto de Extensão: “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” desenvolvido suas práticas lúdico, políticas e pedagógicas neste local.
- 3) Possibilitar um trabalho de divulgação nas escolas de Maringá, universidades e em cursos de formação de professores por meio da realização de congressos, feiras e/ou exposições como o já realizado “I Ciclo de Debates Sobre Hemofilia: Informações e Potencialidades de Crianças e Adolescentes”. Estendendo o convite sempre a comunidade em geral, sejam eles professores, da coordenação pedagógica, os alunos e/ou toda equipe de trabalho independentemente da função que exerça. E, claro, ofertar esse conhecimento da mesma forma a comunidade externa.

A partir desses três elementos de propostas explanados, o intuito é fazer com que a temática hemofilia seja cada vez mais debatida com ênfase dentro e também fora das escolas. E que a sua condição de (in) visibilidade seja superada ao conquistar a devida visibilidade que merece, pois estamos tratando de uma patologia séria e que exige do campo educacional um olhar atento e preciso.

A seguinte seção abarcará os diferentes processos de exclusão relatados pelos hemofílicos e seus familiares nas instâncias sociais e escolares.

#### 4. A INVISIBILIDADE DA HEMOFILIA NO BRASIL: O QUE DIZEM OS HEMOFÍLICOS E SEUS FAMILIARES

As relações comportamentais desenvolvidas pelas sociedades estão intimamente ligadas aos fatores de ordens sociais, culturais, políticas e científicas. Nesse sentido, pensamentos, ações, e a construção de múltiplas identidades e subjetividades são produzidas nessas diferentes instâncias.

As pessoas são retratadas na sociedade conforme suas características e grupos sociais. Os diferentes tempos evidenciam grupos que se identificam e se diferenciam. Nesses processos, grupos sociais distintos tendem a ser mais visíveis que outros e são influenciados pelas mídias e processos subjetivos que levam as pessoas a se identificarem.

De acordo com Dubar (1997), a identidade é o resultado do processo de socialização que compreende a união dos processos relacionais, ou seja, o indivíduo é analisado pelo outro dentro dos sistemas de ação que estão inseridos, e também de processos biográficos, ao versar sobre a história, projetos e habilidades de uma pessoa.

Já a subjetividade, segundo Ghiraldelli Júnior (2000, p. 24):

[...] pode ser descrita por meio de 'formas da consciência': o eu, a pessoa, o cidadão e o sujeito epistemológico. O eu é a identidade, formada das vivências psíquicas; é a forma de conhecimento singular [...] A pessoa é a consciência moral [...] O cidadão é a consciência política [...] O sujeito epistemológico é a consciência intelectual [...] A subjetividade assim composta [...] é a instância da qual o homem (empírico ou abstratamente genérico) deve participar. Se conseguir isso, autenticamente, torna-se o sujeito – 'aquele que é consciente de seus pensamentos e responsável pelos seus atos' [...].

A subjetividade remete ao lado mais íntimo e interno. É como cada indivíduo experimenta suas vivências internamente, como se sente e como se relaciona consigo mesmo e também com os outros.

O olhar subjetivo versa sobre diversas formas de entendimento. Em relação ao hemofílico, há uma compreensão definida sobre sua patologia (que é a maneira como ele se vê). Há também a percepção das pessoas não hemofílicas para aqueles que são (como as pessoas os veem). E como os hemofílicos

(imaginam que as outras pessoas os veem). As vivências das pessoas também constroem as suas subjetividades.

A partir dessas vivências, serão apresentadas as categorias de análise deste trabalho construídas com base nas interpretações e análises de falas recorrentes dos participantes desta pesquisa.

#### **4.1 O DIAGNÓSTICO DA HEMOFILIA PARA OS PAIS**

Independentemente de uma determinada patologia, todo processo para sua descoberta é sempre angustiante e causa impactos quando se obtém um diagnóstico preciso. Segundo Sidoti *et al* (2005, p. 116), “O momento da comunicação do diagnóstico é um pulo no escuro, no qual não se encontra mais as coordenadas da vida real”.

A partir deste enfoque, a primeira indagação feita aos pais buscou investigar como eles souberam do diagnóstico da hemofilia de seus filhos. As narrativas demonstraram de forma geral que os familiares tiveram que aprender o que era hemofilia ao mesmo tempo em que colocavam em prática os cuidados necessários para que não houvesse nenhuma situação de intercorrência e que pudesse gerar um quadro clínico delicado. Diante disso, Ângela (30 anos) evidenciou o seguinte relato:

Com seis meses eu coloquei meu filho no andador, e eu sempre percebia que ficava roxo na região do abdômen... Em decorrência disso acabei o levando para pediatra e ela me disse que ele era muito novinho e que eu havia colocado ele no disquinho de forma antecipada... Mas com um ano de idade ele foi tomar uma vacina e aí o bracinho dele ficou todo roxo de fora a fora... E acabei retornando a essa mesma pediatra que me indicou uma hematologista, e foi assim que descobrimos que ele tinha Hemofilia. No início foi um processo bem difícil, pois era uma aprendizagem diária para que de fato eu pudesse tentar compreender o que era a Hemofilia e as implicações que ela poderia causar na vida do meu filho. A partir do momento em que eu tive um conhecimento maior sobre, comecei a tomar certos tipos de cuidados em casa para que ele não viesse a se machucar de forma grave. Hoje eu tenho um entendimento de que passei por um processo de aceitação e adaptação, e é esse o conselho que sempre busco dar a todos os pais que tem filhos Hemofílicos pela primeira vez.



Já Larissa (26 anos) destacou que descobriu que seu filho era hemofílico a partir da seguinte situação:

Ele começou a ter febre, e a tia que cuidava dele na época apenas medicalizou com melioral infantil, até então ninguém sabia de nada... Aí ele foi para o hospital e tomou injeção para cortar a febre. Foram três injeções, e as três ficaram sangrando... Eu me lembro de que o médico passou na porta e disse: - Suspeita de Hemofilia! Mas eu não tinha a mínima noção que isso seria... Ai ele veio para Maringá e estava bem difícil pegar a veia dele... Ele tinha cinco meses... Aí a doutora fez uma Flebotomia<sup>16</sup> para conseguir e descobriu que ele tinha Hemofilia. Aí ele veio para o HU, ficou na UTI a partir daí começamos a fazer a infusão do fator. Ter tido um filho com Hemofilia me ensinou muita coisa, inclusive de que não podemos reclamar da vida em meio as adversidades que aparecem, pois são elas que nos fazem tornar seres humanos ainda mais fortes.

Marta (45 anos) relatou que além de Lorenzo (13 anos), não tem conhecimento de nenhum outro caso de alguém que seja hemofílico em sua família. “Além de mim, eu tenho mais cinco irmãs mulheres e quatro irmãos homens... Todas elas são mais velhas do que eu... Todas tiveram em média de três a quatro filhos homens e nenhum deles possui Hemofilia... Assim como meus irmãos também não são Hemofílicos”.

Ela nos contou que teve apenas um único filho, e que o processo de descoberta da hemofilia ocorreu aos quatro meses de idade, quando ele escorregou do carrinho e caiu de uma altura considerada pequena. Porém, até que se chegasse ao diagnóstico de fato, os médicos que atenderam Lorenzo (13 anos) realizaram alguns procedimentos que acarretaram em inúmeras complicações e deixaram marcas para o resto da vida. Nas palavras de Schilling e Miyashiro (2008), qualquer marca ou cicatriz deixada por ferida, tal como alguma marca ou sinal, faz referência ao estigma.

Após a queda eu o levei até o pronto atendimento. O médico olhou e falou que não tinha acontecido absolutamente nada, porque ele não havia sangrado por fora e que eu poderia ficar

---

<sup>16</sup> Procedimento que consiste em uma incisão realizada na veia. No Brasil a Flebotomia é utilizado para definir duas práticas médicas diferentes: a primeira, para procedimentos cirúrgicos no qual é inserido um cateter em algum dos vasos sanguíneos. E a segunda para sangria, ou seja, remoção do sangue. Disponível em: <<https://www.infoescola.com/exames-medicos/flebotomia/>>. Acesso em: 07 de Fevereiro de 2018.

tranquila. Aí eu o trouxe pra casa... Os dias foram se passando... E depois de quinze dias ele teve uma crise convulsiva e começou a chorar muito... Muito... Muito. Aí eu retornei ao mesmo hospital com ele novamente, dei entrada e o médico falou que era pneumonia... Falou que era meningite... E a gente ficou lá por quase três dias e o quadro só piorando... Fez punção na coluna sem saber que ele era Hemofílico... Como ele estava com hemorragia cerebral, os leucócitos dele estavam alto, aí os médicos deduziram que fosse meningite bacteriana. Aí uma pediatra falou pra mim: - Olha mãe tem um neuro aqui, mas ele é muito antigo... Então já que você tem um plano de saúde... Tem um que é bom e posso te indicar é o Doutor Sócrates<sup>17</sup>, você quer que eu o chame porque se não vai acontecer algo pior com seu filho. Aí eu concordei e o chamaram... Porque eu não estava entendendo nada, eu também desconhecia e nem os médicos sabiam o que era Hemofilia né? Aí esse Doutor Sócrates chegou e começou a tratar ele como se fosse meningite bacteriana... Isolou ele no quarto, começou dar medicação... Só que não estava resolvendo e o quadro dele estava piorando. De um dia pro outro ele já estava faltando oxigênio e quando o médico passou para visita em um domingo às 10:00 horas da manhã, viu que o quadro estava se agravando e pediu UTI, porque até então ele estava no quarto. Isso já fazia uns quatro dias que ele estava no hospital. Aí conseguimos vaga na UTI pediátrica pelo HU e lá ele teve parada cardíaca e daí o médico pediatra falou que ele teria que fazer uma tomografia porque tinha alguma outra coisa além da meningite. Tudo isso se passaram em mais de duas semanas e a hemorragia só ia crescendo na cabeça dele... Aquela queda que ele teve rompeu um vasinho, e esse vasinho ficou gotejando, pingando... Se soubesse naquele dia que ele era Hemofílico e ele tivesse tomado o fator tinha fechado aquela veinha, não tinha ficado com a deficiência... Então tudo isso que aconteceu foi por não saber.

Dentre todas as histórias dos familiares, a da mãe de Lorenzo (13 anos) foi a que tomou maiores proporções devido à negligência médica que nitidamente ocorreu, pois foi realizada uma série de procedimentos inapropriados a uma pessoa que se encontra na condição de hemofílico. Mas também é válido repensarmos: quais os motivos que poderiam ter levado esses médicos a agirem de forma negligenciada? Seria realmente essa falta de atenção e/ou o descompromisso com a profissão? Ou talvez até uma possível formação negligenciada? São reflexões que ficam abertas a possíveis justificativas.

Ao entrarmos nesse assunto percebemos que o campo da formação de professores, dos médicos e educadores sociais também precisa adquirir centralidade. Ao capacitar futuros profissionais para atuarem no mercado de

---

<sup>17</sup> Todos os nomes que forem apresentados ao longo das diferentes citações também são de cunho fictício.

trabalho e também para a formação humana, é preciso que sejam enfatizados dois pontos fundamentais: o comprometimento e, principalmente, a responsabilidade. Na área da saúde, sobretudo, agir com negligência é um crime para vida de muitas pessoas. E isso infelizmente pode resultar em histórias que poderiam ter tomado outro rumo, como na narrativa apresentada de Lorenzo (13 anos).

Segundo França (1992), a negligência é definida pela inação, inércia e passividade. O autor também destaca que o profissional da área da medicina, ao desempenhar sua função com falta de observação aos deveres que as circunstâncias exigem, está agindo de forma omissa.

De acordo com Bitencourt *et al* (2007), o erro médico, na maior parte dos casos, causa danos e sofrimentos aos pacientes, o que associado a uma relação médico-paciente indesejável é responsável por grande parte das denúncias realizadas nos Conselhos Regionais de Medicina (CRM).

Nesse sentido, Kfoury Neto (1999) apresenta três formas de classificações que são consideradas erro médico: o primeiro é a imperícia, ou seja, quando o médico efetua um procedimento para o qual não está apto. O segundo corresponde ao despreparo teórico e/ou prático por decorrência da escassez de conhecimento, ou melhor quando o médico assume riscos para o paciente sem auxílio científico para tal procedimento. E o terceiro é ao agir de forma totalmente negligenciada, isto é, quando não oferece cuidados necessários ao paciente.

Dando continuidade ao processo de descoberta para hemofilia, de acordo com Marta (45 anos), conforme o sangue gotejava dentro da cabeça de Lorenzo (13 anos) o hematoma aos poucos aumentava de tamanho, até que em determinado momento gerou uma compressão no cérebro, o que justificou o real motivo para ele ter tido uma crise convulsiva.

Marta (45 anos) comentou ainda que assim que Lorenzo (13 anos) sofreu a parada cardíaca, de imediato já realizaram a tomografia conforme solicitado pelo médico pediatra. Esse procedimento passou-se no período da tarde, e quando anoiteceu foi realizada uma cirurgia em sua cabeça sem saber que ele era hemofílico. “Aí você já imaginou... Se uma batida rompeu um vasinho, imagina um corte”. Marta (45 anos).

A cirurgia foi feita para poder drenar o sangue. Realizado o processo de incisão, logo os médicos perceberam que este ainda não havia sido coagulado. Após a conclusão do procedimento cirúrgico, Lorenzo (13 anos), por ser hemofílico, ainda continuava a sangrar internamente na região do crânio, ao mesmo tempo em que também estava a sangrar no local onde foram efetuados os pontos para abertura. E apenas a partir desse contexto que os médicos constataram de que ele teria problema na coagulação. Com isso, Lorenzo (13 anos), segundo Marta, (45 anos) prontamente:

Foi transfundido e tomou várias bolsas de sangue, porque ainda não se sabia qual o fator que ele precisava tomar... O que aconteceu... Eu peguei um médico Hematologista, doutor Frederico. A especialidade dele era Anemia Falciforme e não de Hemofilia... Porque todos os casos de Hemofilia são tratados no Hemocentro, e como ele nunca havia pegado ninguém Hemofílico começou a tratar do Lorenzo, mas como se fosse Hemofilia A, fator VIII... E dava fator VIII e nada, nada, nada e o caso do Lorenzo só agravando... Pra se ter uma ideia ele tomava sangue na veia e saia pela cabeça, não morreu por Deus né?! Um mês na UTI na mão do doutor Frederico e ele insistindo fator VIII, depois fator VIII mais Ipsum que é quem tem Von Willebrand e também não resolvia... E nisso ele teve que voltar pro centro cirúrgico porque aquele sangramento na cabeça voltou, teve que fazer mais outra drenagem e foi aí que ele ficou com a sequela... Nisso já havia se passado um mês e quinze dias. Aí a doutora Jane que era do Hemocentro, já estava sabendo do caso e também trabalhava lá na UTI queria entrar para ajudar... Só que o doutor Frederico... Olha o tal do ego né... – Eu tenho que dar conta, só que não queria ouvir. Já se fazia quarenta e cinco dias que o Lorenzo estava lá... E um dia me chamaram à tarde pra poder ir lá às pressas a UTI, pois ele havia sofrido três paradas cardíacas e a pediatra da unidade falou que não tinha mais o que fazer... Que ele já estava tomando bolsas... Que ele já estava tomando o fator e nada resolvia... E que era pra chamar um padre ou um pastor né... Nesse dia foi bom, porque daí doutor Frederico abriu mão e deixou a doutora Jane cuidar. Assim que ela entrou no caso imediatamente já mudou a medicação dele pra fator IX, porque como ele estava sendo transfundido não dava para tirar o sangue dele e fazer o exame de qual fator que estava faltando, pois eram muitas bolsas de sangue então não dava pra saber. Aí o doutor Frederico até um pouquinho antes tinha pedido pra mim: - Olha mãe você vai e faz esse exame, porque no laboratório tal que eu não vou falar o nome... O que a mãe tem é o que o filho tem. Daí eu fiz. O resultado do laboratório deu Hemofilia A, diagnóstico errado, por isso que ele insistiu... Insistiu na Hemofilia A. Então de certa forma o laboratório também colaborou para que tudo desse errado... Quando a doutora Jane entrou e já trocou a medicação, ele só melhorou... Foram três dias e ele já saiu do coma

induzido... Já foi pro quarto... Depois a gente ficou mais um mês lá, porque tinha os pontos aí ela precisava acompanhar né... E daí só foi melhorando até que a gente foi pra casa. Só que daí nisso tudo como demorou muito pra saber qual o tipo de Hemofilia que ele tinha, foi onde ele acabou ficando com a deficiência motora e cognitiva.

O processo para descoberta da hemofilia de Lorenzo (13 anos) teve uma série de desdobramentos. Além de alguns dos médicos que o atenderam durante esse período, o laboratório também agiu com total negligência ao emitir o resultado errado do exame de fator anticoagulante, e isso gerou complicações drásticas para o resto de sua vida, ou seja, ele adquiriu uma Hemiparesia Incompleta a Esquerda, que comprometeu parcialmente a movimentação do lado esquerdo de seu corpo.

Apesar das dificuldades oriundas desse processo de desatenção e desconsideração, Marta (45 anos) é uma mãe otimista ao testemunhar a vida de seu filho. “Graças a Deus hoje não posso reclamar, porque depois de tudo isso ele poderia ter vindo a óbito”. Nesse relato há a presença da religiosidade da mãe, que de certa forma contribuiu significativamente para o processo de aceitação da patologia do filho.

Buscamos contar essa narrativa de forma detalhada em razão de que a hemofilia é uma patologia séria sobre a qual as pessoas necessitam obter maiores informações em função das complicações passíveis de se acometer. Nesse sentido, Vrabic *et al* (2012) pontuam que as manifestações clínicas mais recorrentes do paciente hemofílico são os sangramentos que podem ocorrer em qualquer parte do corpo, entretanto, sua maior frequência ocorre no sistema musculoesquelético, o que pode causar sequelas irreversíveis, como a Artropatia Hemofílica.

Segundo Lafeber, Miossec e Valentino (2008), a Artropatia Hemofílica é uma patologia poliarticular, identificada pela rigidez articular e dor crônica. Ela é resultante de episódios contínuos de hemartroses (sangramentos intra-articulares) que atingem especificamente as regiões do tornozelo e cotovelo, o que leva o hemofílico a atrofia muscular importantes (SANTAGOSTINO; MANCUSO, 2008.; SAY *et al*, 2003).

Para que haja um impedimento ou retardamento dessas sequelas, é necessário diminuir o tempo de sangramento, isto é, promover a hemostasia (conjunto de mecanismos que faz controlar uma hemorragia) por meio de administração endovenosa dos fatores de coagulação que se encontram em condição de insuficiência no plasma sanguíneo (VRABIC *et al*, 2012.; MOREIRA; CARVALHO, 2001).

A segunda indagação desta pesquisa feita aos pais buscou investigar se antes de terem um filho hemofílico, obtiveram algum conhecimento sobre o que seria essa patologia, ao mesmo tempo em que também se buscou compreender o que pensavam que seria. Nessa perspectiva, Ângela (30 anos) nos relatou que:

Não, nunca nem tinha ouvido falar nessa palavra... E quando soube realmente o que era me desesperei por saber que era crônica... Aos olhos humanos não tem cura né... [...] Como apareceram uns roxinhos nas juntas e a doutora falou que ele poderia ficar manco, que poderia dar uma hemorragia interna e ele chegar a falecer, eu fiquei bem desesperada assim no início.

Joana (55 anos) nos contou que também desconhecia o que era a patologia:

A gente nem sabia o que isso significava igual a praticamente todo mundo né... A única coisa que eu sabia é que o meu irmão mais velho havia falecido na infância... Ele não chegou a ser diagnosticado com Hemofilia, mas tempos depois um médico nos disse: - Não isso que ele tinha era Hemofilia. Mas não tinha exames na época por aqui que pudessem ser comprovados de fato, era somente em São Paulo [...].

Larissa (26 anos) ressaltou que o processo de descoberta para hemofilia foi um pouco temeroso devido à evidência dos hematomas e de algumas complicações no sistema imunológico de Jonas (9 anos). Logo teve que ser internado. Como na época não havia vaga para internação no Hospital Universitário de Maringá (HU), ele teve que ser encaminhado para o Hospital do Câncer (HC).

No mesmo quarto em que Jonas (9 anos) ficou havia outro menino que estava passando por tratamento para leucemia e coincidentemente os sintomas eram muito parecidos aos que causaram sua internação, e sem demora sua mãe

deduziu: “Se está aqui e os sintomas são iguais o da Leucemia, achei que ele também tivesse”.

Dias depois Jonas (9 anos) teve o diagnóstico de que era hemofílico e sua mãe Larissa (26 anos) retornou novamente para o HU, onde uma médica hematologista explicou detalhadamente o que isso seria. Ela nos contou ainda que ao saber da patologia em si, diferentemente das outras mães, não teve total estranhamento, pois já havia chegado a estudar sobre em sua época escolar, porém de maneira não tão aprofundada.

Bueno (2012) cita que uma importante questão levantada no momento do diagnóstico da hemofilia é sempre o desconhecimento. Um estudo elaborado por Sidoti *et al* (2005) demonstra que se a mãe de uma pessoa hemofílica agir de forma tranquila e enfrentar a comunicação do diagnóstico da patologia com serenidade e persistência, isso refletirá no desenvolvimento de seu filho, do contrário haverá apenas uma criança angustiada, agressiva e com raiva. Esse aspecto ressalta a importância da superação e também da aceitação.

Outro ponto que também buscamos dar ênfase aos familiares foi com relação às maiores dificuldades a serem destacadas por terem de lidar com a patologia no início. Nesse contexto, Fábio (56 anos), pai de Heitor (25 anos) e também esposo de Joana (55 anos), nos apresentou o seguinte depoimento com alguns desdobramentos que consideramos ser importantes:

Olha, a maior dificuldade foi em se adaptar, porque o que nós tínhamos eram informações totalmente desconstruídas. A médica de Londrina que realmente diagnosticou o Heitor, não conhecia nada de Hemofilia... Pra você ver... Era hematologista e não conhecia nada, nada, nada! Então as informações que elas nos davam eram muitas sem pé nem cabeça. Quem nos tranquilizava era o pessoal do IEL do Hemocentro de Londrina, que inclusive tratou dele até os seis anos de idade. Então quer dizer, esse pessoal vinha com informações totalmente diferentes e acalmava a gente, diferente dessa médica que achou que nós iríamos ter que vender tudo o que tínhamos pra poder tratar da Hemofilia, porque os derivados de sangue na época eram muito caros... Que não sei o quê... Sabe... Explicações que hoje percebemos serem totalmente desconexas... Nós nunca precisamos gastar um tostão com isso. Todo o tratamento da Hemofilia foi subsidiado pelo SUS, disso eu não posso reclamar ou criticar de forma alguma. No nosso caso realmente funciona e funciona bem, aliás, sempre funcionou. Hoje melhor ainda né!

Como foi possível observar nesse relato, novamente ocorreu um desconhecimento da hemofilia por parte da médica ao agir com total descaso. Podemos considerar esse episódio como uma prática de exclusão, visto que a patologia foi tratada de forma irrelevante. É notório que no discurso de Fábio (56 anos) a principal dificuldade assim que se descobre que terá um filho hemofílico se refere à falta de informação, que tanto tem sido enfatizada no decorrer deste trabalho.

Um importante ponto também destacado por ele foi a questão da fragilidade na formação médica. Nesse caso, a profissional retratada era hematologista, e mesmo assim ainda apresentava o contexto da hemofilia na superficialidade, o que motivou Fábio (56 anos) a ter de buscar informações complementares com outras pessoas.

Sidoti *et al* (2005) mencionam que tanto o médico quanto os outros profissionais que podem compor uma equipe multidisciplinar devem por comprometimento assumir todas as dimensões próprias do estado da hemofilia. Os autores ainda ressaltam que para esse fim o ideal é que um desses profissionais tenha formação sobre bases de competências pedagógicas, ao passo em que lhe é permitido atuar sobre um verdadeiro e próprio processo educativo do paciente de sua família. Esse olhar cuidadoso e didático faz toda diferença nas relações sociais que são estabelecidas.

Para Joana (55 anos), a grande dificuldade encontrada foi em decorrência do surgimento do HIV/Aids no Brasil (doença que ficou estigmatizada), visto que o processo de triagem para doação de sangue até 1984 não era rigoroso como se encontra atualmente (SHIKASHO; BARROS; RIBEIRO, 2009). Com isso, muitos hemofílicos foram contaminados e em razão desse descuido acabaram vindo a óbito em virtude das complicações geradas por essa doença (SHIKASHO; BARROS; RIBEIRO, 2009).

Segundo Garcia e Koyama (2008), além do HIV/Aids, no decorrer da história, várias doenças foram consideradas estigmatizadas, dentre elas, a Peste Negra no século XIV e o Cólera no século XIX. Os autores evidenciam que a estigmatização do HIV/Aids foi acompanhada pelo surgimento dos primeiros casos dessa patologia na década de 80, uma vez que estava associada a grupos



populacionais peculiares mais afetados em seu início, como usuários de drogas, homens que fazem sexo com homens e as profissionais do sexo.

A hemofilia também ficou estigmatizada. De acordo com Nicoletti (1997), é praticamente incomum as pessoas não relacionarem a hemofilia ao HIV/Aids até os dias atuais. Esse fato conseqüentemente continua ainda a fomentar o estigma social e a incitação a ações de cunho preconceituoso e discriminatório (NICOLETTI, 1997).

No início a Hemofilia coincidiu com a descoberta da AIDS no país". Nós ficamos muito assustados com o fato de que eles tinham que tomar o crioprecipitado na época, que hoje seria o fator, e aí recebemos a notícia de que a janela imunológica ficava aberta por uns três meses após o período de contaminação do HIV, ou seja, a pessoa poderia doar sangue e não aparecer, então essa foi a nossa grande preocupação. O fato de te falarem que ele não poderia se machucar não me preocupava e tampouco assustava, o que realmente me amedrontava foi à possibilidade de saber que o Heitor poderia tomar um sangue que estivesse contaminado. E aí o que nós fizemos pra tentar fechar essa janela imunológica um pouco mais... Nós chegamos a quatrocentos doadores em Terra Rica nas campanhas para doação de sangue. Fiz um banco de dados e fui construindo aos poucos. Eu fazia contato com as pessoas e chamava um ônibus para que pudessem ir até a cidade de Paranaíba fazer a doação. Assim que duzentas pessoas me dissessem: - Eu vou doar sangue pro seu filho... Tornou-se mais fácil, porque daí eu já tinha uma ideia de que teria gente o suficiente para fazer a coleta, considerando que muitos pudessem ter medo ou que poderiam ser dispensados da doação por não atender alguns dos critérios... E isso foi crescendo... E o dia em que eu saí de lá tinha quatrocentas pessoas nesse banco de dados... Era o sonho de consumo do banco de sangue de Paranaíba (risos). Então construímos dessa forma... Nossa cidadezinha era tão pequena, treze mil habitantes, mas pela amizade, pelo espírito fraterno das pessoas, nós conseguimos isso. Aí o que a gente fazia... Como conhecíamos todos os doadores a gente tinha a oportunidade de escolher o sangue que o nosso filho iria tomar, então eles não tomavam sangue estranho... Então eu dava os nomes das pessoas mais confiáveis na doação pra fechar ainda mais um pouquinho a janela imunológica... Pouco mais de cinquenta nomes para o banco de sangue e eles me separavam essas bolsas e depois iam me mandando aos poucos, porque eu não tinha como condicionar isso né?.

Como podemos perceber, Joana (55 anos) teve muita cautela ao adotar uma série de procedimentos para que seu filho Heitor, 25 (anos), não corresse o risco de ser infectado pelo vírus do HIV em decorrência das inúmeras transfusões

de sangue pelas quais teve de passar. Outro tópico fundamental e que também é valido destacar foi o gesto de generosidade das pessoas que se prontificaram a ajudá-los mediante ao cadastramento para serem doadores de sangue.

De acordo com o Portal da Saúde (BRASIL, 2016), apenas 1,8% da população brasileira é doadora de sangue, muito embora esse percentual esteja dentro dos parâmetros recomendados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que é de pelos menos 1%.

O Ministério da Saúde tem trabalhado de forma enfática para que o índice nacional adquira uma crescente considerável, uma vez que não há substituto do sangue, que pode ser usado para diversas finalidades como: tratamento de pessoas com doenças crônicas (Talassemia e Anemia Falciforme), para transplantes, alguns tipos de câncer, acidentes, cirurgias eletivas de grande porte e para situações afins que necessitam a realização de transfusão (BRASIL, 2016).

Não é porque os hemofílicos hoje se tornaram independentes das transfusões de sangue para darem continuidade a seus tratamentos, que essa causa deva perder força, muito pelo contrário, o incentivo a doação de sangue deve prevalecer, pois muitas vidas são salvas diariamente em todo o mundo por meio deste gesto (ZAGO; SILVEIRA; DUMITH, 2010).

Trabalhar com diferentes narrativas nos permite conhecer o universo e as particularidades que envolvem a temática que está sendo retratada. Segundo Bruner (1998), a narrativa é uma forma de pensamento que se apresenta como princípio organizador da experiência humana no mundo social, assim como dos conhecimentos que se tem sobre ele e das mudanças que com ele mantém os indivíduos.

Ao tematizar as dificuldades que Ângela (30 anos) teve de passar em razão da hemofilia ainda no início, ela nos evidenciou que a maior complexidade foi em:

Aceitar a doença! Quando o Ivan tinha um ano e três meses ele machucou a boca e ficou vinte dias sangrando... Pensei: - Meu Deus, ele vai morrer... Daí foi onde eu entreguei a vidinha dele pra Deus e eu fiquei mais calma. Na época eu tinha vinte um anos e eu já não imaginava ter tido um filho. Quando Deus me presenteou com o Ivan eu achei que ele fosse ser uma criança normal... Hoje eu tenho a compreensão de que ele é uma criança normal, mas naquele primeiro mês que eu soube da doença dele eu não tive esse pensamento. E foi onde o processo de aceitação se tornou mais difícil.

Para Kübler-Ross (1977), a aceitação acontece na maioria dos casos quando a pessoa já expressou os seus sentimentos de negação, ira, descrença e lamentação. Ele pode ocorrer ou não, e nem sempre quer dizer que seja um período feliz, pois pode significar uma evasão dos sentimentos (SANTOS, 2004).

O relato retratado por Ângela (30 anos) é interessante, pois houve um processo de resiliência, da mesma maneira que já demonstrado pelos outros familiares. Para tanto se faz necessário compreender o seu real significado. De acordo com Pinheiro (2004), o termo resiliência engloba um conceito que transita entre três aspectos: o físico, biológico e psíquico. Ao complementar essa informação Sordi, Manfro e Hauck (2011) citam que na biologia a evolução desse conceito incorporou a noção de adaptabilidade, e na física sua origem está relacionada à propriedade de um corpo recuperar sua forma original após ter sofrido um choque ou uma deformação.

No campo da psicologia o conceito de resiliência está associado à capacidade de o indivíduo enfrentar adversidades, ao mesmo tempo em que se mantém uma habilidade adaptativa, se transforma por elas, e recupera-se ou consegue superá-las (PINHEIRO, 2004; GAMERZY, 1991). As adversidades fazem parte das nossas vidas, e cabe a cada indivíduo encontrar a melhor versão para poder superá-la. Viver com esperança e ter o entendimento de que a vida tem um sentido, se não de nada nos adianta.

Nesse sentido, Marta (45 anos) disse que a palavra chave para descoberta da hemofilia é aceitação e se você não buscar encará-la por essa perspectiva, todos que estão em sua volta acabam por sofrer. “Tudo muda quando você aceita que seu filho tem uma certa limitação. Ele não é incapaz... Ele tem uma certa limitação, mas que dá para levar uma vida normal”. A aceitação é um passo para resiliência.

Marta (45 anos) nos conta que assim que começou a fazer o tratamento para hemofilia de Lorenzo (13 anos), certa vez um professor de fisioterapia lhe questionou sobre os motivos da tristeza que se encontrara naquele dia e imediatamente respondeu: “A doutor, meu filho é Hemofílico... Tem a deficiência...”. E logo o médico interrompeu sua fala dando a seguinte resposta:

Mas mãe, deficiente todos nós somos... Hoje eu estou aqui, mas tem dias que tenho sinusite e não posso sair do quarto... Eu fico em um quarto fechado o dia todo tomando medicação porque eu não consigo sair do escuro. A minha deficiência é essa, você está me vendo aqui e parece que sou normal... Mas todo mundo tem certa limitação... Então não é porque você fica... Porque comigo? Todo mundo tem, às vezes não é visível, mas todos tem alguma coisa.

A partir da fala da mãe, é possível observar que o professor citado pensa a deficiência em um sentido mais amplo e destaca as limitações que cada ser humano possui também como uma forma de deficiência.

Esta categoria “O Diagnóstico da Hemofilia para os pais” foi finalizada com o intuito de possibilitar o conhecimento dos sentimentos dos familiares com relação a terem um filho hemofílico, ao mesmo tempo em que permitiu fazer algumas reflexões sobre diferentes modos de enxergar a vida.

Marta (45 anos) começou nos dizendo que “Tudo é um aprendizado... Tudo é feito conforme a vontade de Deus, e se ele permitiu que eu tivesse um filho Hemofílico é porque tem algum propósito”. Aqui, mais uma vez, aparece a presença muito forte em torno da religiosidade. Em função de tudo que aconteceu com seu filho Lorenzo (13 anos), ela teria todos os motivos para se deixar abalar, desestruturar e permanecer na condição de inconformidade, porém esse nunca foi o seu jeito de encarar a vida.

Eu não posso reclamar de nada, eu só tenho a agradecer, porque eu poderia ter perdido o meu filho lá atrás e hoje ele está aqui comigo. A minha vida era totalmente diferente antes dele nascer, e eu a tive que mudar por completo para poder cuidar dele... E assim vou seguindo meu caminho.... Tentando ajudar as pessoas que estão passando pelo que passei em todos os sentidos, e reclamar jamais.

Gratidão e resiliência foram as palavras que resumem os sentimentos relatados por Marta (45 anos) e que foram estratégias utilizadas como formas de enfrentamento. Mais do que almejar por algo é necessário também agradecer pelo que se tem. Nossa educação é completamente construída para vislumbrar o processo de conquista. Com isso aquilo que já possuímos acaba por perder o seu verdadeiro valor seja ele materialmente falando ou não, mas também não se pode deixar de ver o descaso do Estado e as implicações na vida dessas pessoas.

Na narrativa contada, o principal anseio de Marta (45 anos) foi a vida de Lorenzo (13 anos). O fato de ele ser hemofílico se tornou apenas uma consequência perto da possibilidade de não mais existir. A luta pela permanência de uma vida é algo que querendo ou não nos faz repensar certos tipos valores. Para Larissa (26 anos), a parte mais difícil no início do processo de descobertas diárias e adaptações das quais teve que realizar em virtude de ter um filho hemofílico foi lidar com o sentimento de culpa constante:

Antes eu me sentia culpada. Quando ele caía eu pensava: - Porque eu não estava segurando ele. [...] Ou às vezes até sem fazer nada ele caía e eu logo falava: - Nossa, se eu não tivesse ido fazer isso ele não tinha caído. Então eu não entendia muito bem... Aí depois de algumas experiências difíceis com o Jonas, com o meu segundo filho já sabia o que fazer. Primeira coisa caiu e se machucou, vou fazer o que eu posso, vou fazer o fator... Vou cuidar... Vou levar pro médico... Aqui já é mais tranquilo, pois não me sinto mais culpada porque isso acontece, afinal toda criança cai independente se tem Hemofilia.

Para Freud (1930), o mal-estar está intimamente relacionado às sensações de culpa. Esse sentimento nos faz remoer, e isso para muitos é algo que mexe de maneira profunda com o estado emocional e até psicológico. Em contrapartida, o afeto é um dos principais sentimentos que tem a capacidade de sobrepor a qualquer fragilidade momentânea que uma pessoa possa ter vivenciado.

Fábio (56 anos) nos diz que devido à preocupação excessiva que sempre teve com seu filho por conta da hemofilia, o afeto que já existia entre ambos se intensificou na medida em que o acompanhava nos processos de tratamento bem como nas diferentes situações as quais tiveram que passar ao longo da vida.

A próxima categoria buscará investigar as vivências dos hemofílicos com sua patologia, as interações que ocorrem entre os hemofílicos e seus amigos na escola, as interações entre pais e filhos hemofílicos e as interações entre os próprios pais.

## 4.2 VIVÊNCIAS E INTERAÇÕES DOS HEMOFÍLICOS E FAMILIARES

As vivências e interações fazem parte do processo de construção das relações sociais estabelecidas entre diferentes indivíduos. Nesse sentido, a proposta desta segunda categoria teve como enfoque abordá-las a partir do relato dos hemofílicos, tal qual seus familiares.

Para iniciar, será apresentada a percepção dos hemofílicos sobre como é conviver com sua patologia. Em seguida, também buscou-se entender quais os significados que a hemofilia representa em suas vidas, se consideram existir algum lado bom ou um lado ruim por serem pessoas hemofílicas e, por último, se elas se sentem de alguma forma diferente das demais pessoas.

Evidencia-se que os hemofílicos possuem uma compreensão do fator limitante que sua patologia impõe. Eles nos disseram também que o fato de terem de adotar certos tipos de cuidados em seus cotidianos seria necessário independentemente de os seus fatores de coagulação não apresentarem ausências e/ou deficiências, como é possível observar na fala de Heitor (25 anos):

Olha apesar de muita gente falar que: - A deve ser muito difícil conviver com a Hemofilia e tudo mais... Eu não acho que é algo difícil. Na verdade, é algo que eu já me acostumei a viver. [...] Eu entendo que é algo diferente, que eu tenho que tomar mais cuidado do que os outros, mas eu acho que todo mundo tem algum problema que tenha que tomar mais cuidado.

Nas falas das crianças também ficaram destacadas as limitações causadas pelos danos físicos decorrentes da hemofilia. Nessa lógica, Ivan (7 anos) relatou que por ser hemofílico, “Não pode se machucar, porque acaba sangrando”. Já Jonas (9 anos), assim como Ivan (7 anos), também destacou a importância dos cuidados que deve ter em decorrência da patologia, porém um detalhe que chamou atenção, ao enfatizar quando mencionou as limitações do brincar:

A Hemofilia é um problema, mas não é um problema que você não pode brincar, ou não pode fazer absolutamente nada. Mas é claro que têm algumas coisas que não se pode fazer mesmo, como jogar bola, se machucar, e alguns esportes que também não dá pra fazer.

Paula e Foltran (2007) ressaltam que o brincar é fundamental para a saúde física, emocional e intelectual do ser humano. Nesse seguimento, Paula *et al* (2016) citam que quando as pessoas brincam estão desenvolvendo o equilíbrio e reciclam suas emoções vividas, ao mesmo tempo em que estimulam outros elementos como a atenção, concentração, e várias outras habilidades, em razão de que submergem em um mundo de possibilidades.

O brincar para as pessoas que realizam tratamento de saúde nas perspectivas de Paula *et al* (2016) não pode ser vazio em termos de conteúdo, ele necessita ser planejado e, por vezes, reconsiderado e/ou repensado para que as saúdes físicas e emocionais sejam preservadas.

Bueno (2012) realizou um estudo com diversas histórias de pessoas hemofílicas nas quais o brincar na infância também foi um dos elementos recorrentes. O autor trouxe em discussão a terminologia brincadeiras “proibidas para hemofílicos”, cujos exemplos mais clássicos foram o andar de bicicletas, subir em árvores ou correr, além de apresentar outros tantos, em consequência das possíveis quedas que comprometeriam a integridade física dos hemofílicos dado sua gravidade e os cuidados a serem tomados.

Outro ponto também abordado foi com relação ao fato de serem hemofílicos. Ao problematizar esse tópico, Heitor (25 anos) citou que tal fato não o diferencia de outra pessoa, muito pelo contrário, ele considera que:

[...] O maior problema dos Hemofílicos são as pessoas que falam:  
- Meu Deus ele é hemofílico, ele não pode respirar forte, ele não pode caminhar, ele não pode fazer isso, não pode fazer aquilo, então isso acaba sendo uma dificuldade... A meu ver a dificuldade são os outros, porque pelo menos eu entendo assim.

Essa narração apresenta a visão do outro sobre o hemofílico com alguém fragilizado, incapaz de realizar certas atividades. Essas concepções são frutos do estigma. Goffman (1975) evidencia seu surgimento a partir dos estereótipos criados pela sociedade. Assim, pode-se considerar os hemofílicos como pessoas estigmatizadas.

Jonas (9 anos) ressaltou que ser uma pessoa hemofílica é “[...] Normal! Porém, somente na hora de fazer o fator<sup>18</sup> que eu entendo que tenho que fazer”. Esse relato é importante, pois é perceptível que ele já possui um entendimento de que se seguir o tratamento profilático de maneira correta e sem interrupções, não haverá nenhuma situação que o impossibilite de realizar determinadas atividades que possam colocar em risco sua integridade física. Podemos considerar essa forma de pensamento já característico da construção de sua identidade (GOFFMAN, 1988; SILVA, 1999, 2000).

Larissa (26 anos) nos conta que o fato de ter desenvolvido um trabalho de autocuidado com Jonas (9 anos) foi em decorrência de sua preocupação quando o filho começou a frequentar a escola. Ela ainda destaca que sempre buscou trabalhar em sua “cabecinha” o fato de que é possível sim ter uma vida plena mesmo sendo um hemofílico.

Outro desdobramento que sucedeu nesta categoria, foi a partir da indagação feita sobre a existência do lado bom ou lado ruim da hemofilia. Para Lorenzo (13 anos), não existe nenhum lado bom, porque sua maior vontade era poder correr livremente, sem ter nenhuma limitação física. “Eu até corro, mas corro devagarzinho, meu sonho era fazer Atletismo e poder ser um corredor”. Esse sonho seria completamente possível se não houvesse um erro de diagnóstico médico e principalmente laboratorial, que acabou gerando sequelas irreversíveis em sua vida já mencionadas na primeira categoria. Essas são as marcas deixadas e que o fazem ser estigmatizado (GOFFMAN, 1975).

Jonas (9 anos) mencionou que o lado bom de ser hemofílico é o fato de justamente poder ter um estilo em que possa realizar atividades habituais. “[...] É normal porque você pode brincar, pode conversar... Já o lado ruim é que você tem que ficar tomando agulhada”. (Fazendo gestos no braço que aplica o fator).

Já Heitor (25 anos) destacou algumas questões preponderantes nesse tópico em função das implicações que considera por ser hemofílico e que, de certa forma, fazem refletir sobre determinadas situações do cotidiano que podem parecer imperceptíveis, mas que fazem sentido e tem significado:

---

<sup>18</sup> Medicamento utilizado para o tratamento da Hemofilia com o objetivo de prevenir a incidência de hemorragias. Disponível em: <<https://www.unidospelahemofilia.pt/a-hemofilia/tratamentos/tratamento-profilatico/>>. Acesso em: 22 de Janeiro de 2017.



Tá, o lado ruim de certa forma são algumas perdas de oportunidades, porque eu não posso fingir que eu não sou Hemofílico, porque na verdade às vezes acontece de, por exemplo: - Se eu estou com alguma hemorragia, eu não tenho como fazer uma determinada tarefa que me foi dada. Eu tenho hoje uma Atrofia no meu cotovelo esquerdo e eu não posso negar ela, e eu não posso negar também, que eu não posso fazer uma natação por causa dela. Então assim, infelizmente ela me impede de fazer algumas coisas, certo? E em contrapartida em questão de vantagens, eu acho que eu estou tendo uma experiência que muita gente não teve. Eu sou uma pessoa diferente do meu irmão mais velho, na verdade assim... eu e meu irmão mais novo temos características bem parecidas e eu acredito que seja por causa das nossas vivências enquanto hemofílicos que o nosso irmão mais velho não teve por não ser hemofílico. Nós somos muito mais voltados para o campo intelectual, para as atividades intelectuais, eu acho que de certa forma nós somos até empurrados para isso, mas não é só a Hemofilia que poderia ter feito isso. Eu entendo que várias pessoas são jogadas pra esse campo e nem sempre é por uma característica boa, porque assim... Se você for estudar um pouco a respeito da Psicologia vai ver falando assim... Por exemplo, se o seu filho começar a tirar notas mais altas repentinamente pode ser um mau sinal, às vezes ele trocou de colégio e começou a sofrer *bullying* entende... Aí ele tentou encontrar um refúgio onde nos estudos ele começa a ficar mais longe dos outros, ou não tem nada pra fazer e começa a estudar, então de certa forma isso é um reflexo positivo de algo negativo.

Esse depoimento é um reflexo claro do quanto as pessoas hemofílicas merecem total atenção. Heitor (25 anos) enfatiza claramente a falta de oportunidade devido aos estigmas que traz consigo. A impossibilidade de praticar uma determinada modalidade esportiva em função das limitações físicas causadas pela hemofilia, as potencialidades dos hemofílicos associadas ao campo da intelectualidade, as estratégias de enfrentamento para aqueles que eventualmente possam estar sofrendo de *bullying* e, em especial, as diferentes identidades.

Segundo Silva (2000), a identidade é caracterizada por aquilo que se é, como, por exemplo: “sou branco”, “sou negro”, “sou homossexual”, “sou heterossexual”, “sou responsável”, “sou irresponsável” entre outros. Na visão do autor, a identidade é uma peculiaridade independente de qualquer acontecimento e tem como alusão apenas a si próprio, autocontida e autossuficiente.

Há também a diferença. Silva (2000) a considera como uma entidade independente. Dissemelhantemente à identidade, o que determina a diferença é

aquilo que o outro é: “ela é branca”, ela é pobre”, ela é homossexual”, “ela mulher”. Nessa lógica, assim como a identidade, a diferença é estipulada como auto referenciada (SILVA, 2000).

Hall (2006) tematiza três concepções de identidade. A primeira do sujeito iluminista, cujo homem era centrado, racional, individualista e com uma identidade fixa que o acompanhava ao longo de sua vida. A segunda é o sujeito sociológico, cuja construção da identidade ocorre pela interação com o outro. E, por último, a do sujeito pós-moderno, cuja identidade é móvel, ou seja, de forma não permanente, que se constitui no decorrer da história. Nesse contexto, o indivíduo poderá assumir identidades diferentes em situações diferentes (HALL, 2006).

As pessoas com hemofilia ao estabelecerem relações com aqueles que não são hemofílicos, seja no âmbito escolar ou social, possibilitam uma nova forma de conhecimento em razão das dificuldades, exigências e experiências vivenciadas por essa patologia. Essa é uma forma de cultura de um público em específico. Entretanto, há de se considerar também a coexistência de formas culturais ou de grupos caracterizados por culturas distintas no seio da sociedade moderna (SANTOS; NUNES, 2003). Essa configuração é conhecida por multiculturalismo.

Para Silva (2000, p.73), “o “multiculturalismo” apoia-se em um vago e benevolente apelo à tolerância e ao respeito para com a diversidade e diferença”. Segundo Silva (2006), a sociedade tem como hábito definir as pessoas, bem como atribuir conceitos considerados “normais” e “naturais”, dessa forma, ao estigmatizar-se alguns, confirma-se a “normalidade” de outros, o que é algo totalmente pejorativo e preconceituoso.

Pereira (2008) especifica que a hemofilia, as quedas e, em consequência, as marcas que são causadas no corpo especificam uma diferença. Essa dissemelhança retratada pelo autor está na construção de um corpo que não apresenta sequelas, por meio de um trabalho preventivo com a fisioterapia, ou que vise a “cura” de tais marcas.

Pereira (2008) ainda considera que a função do trabalho fisioterápico é impedir que essa diferença se transforme em algo mais nocivo às condições de saúde do sujeito, ou que possam vir a gerar problemas futuros. Nessa

continuidade, Fuentes e Lucea (2000, p.19-27) citam que os objetivos da fisioterapia ao paciente hemofílico são:

Aliviar a dor e os transtornos sensitivos;  
Recuperar o máximo possível a normalidade morfofuncional (reabsorção de hematomas, atuar sobre o processo inflamatório, recuperar o trofismo muscular;  
Aumentar a força muscular melhorando a mobilidade articular;  
Estimular a atividade física (conseguindo uma condição física adequada);  
Melhorar a qualidade de vida (diminuindo os períodos de imobilização e levando à prática de esportes adequados);  
Prevenir e tratar as lesões e suas sequelas (com a fisioterapia geral, pré e pós-operatória e utilizar dispositivos ortopédicos).

Para além da fisioterapia, os exercícios e/ou atividades físicas também auxiliam na melhora da qualidade de vida das pessoas hemofílicas (HARRIS; BOGGIO, 2006; NET *et al*, 2006).

As diferenças entre as pessoas existem e precisam ser respeitadas. Ela amplia a construção de conhecimento, ao mesmo tempo em que nos faz refletir sobre determinadas ações na maneira de observar e lidar com outro. Essa é a essência da pluralidade.

Ainda sobre o depoimento de Heitor (25 anos) um aspecto que chamou atenção e pode ser observado foi em relação a formação de suas características que se tornaram mais similares a de seu irmão mais novo (também hemofílico) do que ao irmão mais velho (não hemofílico). Como ele mesmo situa, essa aproximação se deve as mesmas vivências que tiveram por serem pessoas hemofílicas.

A última indagação desta categoria foi se os entrevistados sentem-se diferentes por serem hemofílicos. Nesse sentido, Jonas (9 anos) destacou que “Não... Porque quando comecei a ir pra escola minha mãe me ensinou a andar somente pelos cantinhos para não ter o risco de alguém trombar comigo. Mas agora está normal. Agora eu posso andar pra lá e pra cá... E hoje eu já ando com meus amigos”. Nessa ocasião, consideramos o cuidado como mais uma estratégia de enfrentamento.

Esse relato demonstra a inocência pela concepção de uma criança que é hemofílica, pois sua forma de pensar invoca novamente para a questão do

autocuidado logo quando começou a frequentar o ambiente escolar. Durante muitos anos, o tratamento com a profilaxia era somente disponibilizado em alguns hospitais, já que ainda não existia o tratamento domiciliar.

Por esse motivo, muitos dos familiares, sobretudo aqueles que acompanhavam mais assiduamente nos processos de tratamento dos hemofílicos os instruíam a adotar determinados cuidados mesmo que a dosagem profilática já tivesse sido aplicada independentemente do dia, afinal esse controle é feito de hemofílico para hemofílico, pois nem sempre o organismo pode corresponder de maneira positiva no trabalho dos fatores de coagulação, como nos afirma Larissa (26 anos). Por isso existia essa cautela.

Com a efetivação da dose domiciliar concomitantemente à progressão do tratamento profilático, atualmente muitos hemofílicos possuem uma rotina de vida normal e sem complicações (PEREIRA, 2008), fato é que Jonas (9 anos) nos relatou que pode andar livremente pela escola.

Por outro viés, Heitor (25 anos) traz mais uma vez uma abordagem reflexiva sobre o fato de ser um indivíduo com hemofilia. Quando perguntado se sentia diferente, afirmou:

Com certeza! Eu não tenho a menor dúvida que eu seja diferente das outras pessoas, da mesma forma que você também é diferente de muitas pessoas que você conhece. A questão é... Eu tenho uma característica diferente e ela me moldou, da mesma forma que se eu fosse negro isso teria me moldado de alguma forma... Assim como se eu não tivesse uma das pernas isso também teria me moldado [...].

A partir da análise dessa fala, podemos perceber que Heitor (25 anos) teve muita propriedade ao falar sobre os aspectos que a hemofilia infligiu em sua vida. Em seu discurso, ele reforça a sua identidade por ser hemofílico (aquilo que se é), assim como o fato de se considerar diferente das outras pessoas (aquilo que outro é) (SILVA, 2000).

Heitor (25 anos) traz também para discussão as características (ou as marcas) que o moldaram, da mesma forma que apresenta outros exemplos desse caráter. Essa problemática levantada é teorizada pelo estigma, principalmente pelo estigma social, ou seja, tudo aquilo que não é considerado um padrão cultural para determinada sociedade (GOFFMAN, 1975).

Em relação às interações que ocorrem na escola, Jonas (9 anos) nos disse que tanto os seus melhores amigos, assim como muitas outras crianças, acabaram se aproximando dele por curiosidade em querer saber como é ser um hemofílico. Esse enfoque também foi observado nos relatos de Ivan (7 anos), Lorenzo (13 anos) e Heitor (25 anos).

Os entrevistados hemofílicos relataram que a maioria dessas interações iniciais se davam por meio do recebimento de inúmeras perguntas, das quais as mais frequentes sempre foram: O que é a hemofilia? O que acontece no seu corpo se você se machucar? E se alguém te bater? Você é feliz mesmo tendo essa doença? Você não pode jogar bola?

Podemos considerar que essas interações contribuem para a aprendizagem de um novo conhecimento a aqueles que não hemofílicos. Na visão de Freire (1996), o conhecimento deve ser construído partindo-se da necessidade reconhecida no cotidiano do indivíduo.

Já para Vigotski (1998), o conhecimento acontece a partir do que se sabe pelo sujeito de seu cotidiano, do que foi internalizado no decorrer de seu desenvolvimento por intermédio das relações sociais estabelecidas como produção cultural.

A partir dos enfoques mostrados pelos autores, situamos os hemofílicos como os sujeitos principais. Assim, o conhecimento começa quando eles respondem as tais perguntas recorrentes na escola com base em suas compreensões de vivências diárias.

Aqui é possível verificar a indissociabilidade das relações sujeito-sujeito e sujeito-mundo, principalmente nos processos educativos sobre os quais Freire (2002, p.68) afirma que: "Ninguém educa ninguém, ninguém educa a si mesmo, os homens se educam entre si, mediatizados pelo mundo".

Uma vez que as interações foram construídas e tempos depois fortalecidas, os hemofílicos contaram que deixaram de ser vistos pelos amigos (no caso de Heitor (25 anos) em sua época de escola) como pessoas que tinham uma doença, ou seja, a essência foi para além das aparências e com isso eles foram desestigmatizados, pois passaram por diversas situações em que poderiam ter sido excluídos, principalmente nas brincadeiras, mas não foram, já que o

olhar dos colegas era outro. Esse processo de interação reverso é transformador. As crianças e os hemofílicos têm muito a nos ensinar.

Outra forma de interação sucedeu entre os pais e os filhos. Quando questionado sua importância Ângela (30 anos), ela nos mencionou que:

É preciso ter um diálogo com o seu filho o tempo inteiro, pois só assim se saberá o que de fato está acontecendo com ele... Seja na escola, seja com os amigos, e até mesmo no seu mais íntimo. Eu tenho consciência de que muitas dificuldades irão surgir na vida do Ivan por ele ser uma pessoa que tem Hemofilia, mas nem por isso eu quero que ele abaixe a cabeça e conseqüentemente acabe sofrendo isso sozinho sabe? É por isso que eu crio ele como uma simples criança e não como uma criança Hemofílica. Eu deixo brincar, deixo correr, deixo jogar bola, mas claro que sempre reforçando a importância dele se auto cuidar e saber até onde pode ir... A maioria dos pais não pensam dessa forma e acabam privando a criança de viver, de ser simplesmente criança, de não poder ter experiências para contar dessa importante fase da vida.

Nessa exposição o ato dialógico é uma estratégia de interação e conhecimento. Segundo Freire (2015), a educação dialógica que respeita a construção de cada indivíduo, dentro e a partir de seu contexto, respeita e viabiliza a autonomia da criança. É nesse sentido que Ângela (30 anos) dá ênfase na comunicação estabelecida com seu filho ao situar os cuidados que exigem na hora do brincar. Isso possibilita desde muito cedo à criança uma reflexão e ao mesmo tempo a construção de uma identidade responsável.

Para Joana (55 anos) e Fábio (56 anos), as interações dos pais com os filhos são essenciais, visto que eles passaram por episódios em que o filho com Hemofilia estava com dores nas articulações, hematomas leves ou algum tipo de mal-estar, porém não contavam aos pais por receio de irem ao médico.

Segundo os pais, isso acontecia com frequência até Heitor (25 anos) completar seus 7 ou 8 anos. Eles somente se atentaram a estas observações quando o filho mais velho (não hemofílico) preocupado com a saúde de Heitor (25 anos) disse que ele estava há dias sem querer brincar por estar indisposto e com dores, e que, portanto, não era para contar a seus pais.

A partir desta situação, assim como Ângela (30 anos) eles também reforçaram a construção de um diálogo diário, no qual relativizavam as

implicações que hemofilia poderia futuramente trazer desde que não houvesse os devidos cuidados. Assim, aos poucos Heitor (25 anos) adquiria confiança e os pais de modo consequente redobram a atenção.

Os pais, por estarem inseridos no mesmo universo de seus filhos com hemofilia, acabam também interagindo entre eles. Nesse sentido, Marta (45 anos) cita que:

As vivências entre os pais e as trocas de experiências, nos ensinam muito, pois cada um tem uma perspectiva e uma maneira de encarar a Hemofilia. Com base na minha história, eu tento ajudar as mães que estão tendo filhos Hemofílicos pela primeira vez. A maioria se sente inseguras, ansiosas, têm medo e isso é normal, pois eu já passei por isso e sei bem como é. Eu tento auxiliar nos cuidados necessários, nas situações que exigem atenção e de que é possível superar o medo de viver com a doença.

De acordo com Vidal e Almeida (2008), a sucessão de hemorragias com certa frequência, sobretudo na infância, produz ansiedade e medo não só na criança, mas também aos adultos responsáveis por ela. Essas constatações podem ser observadas nas reações iniciais dos pais que terão filhos hemofílicos, conforme trouxe Marta (45 anos).

Indo ao encontro dessa rede que é estabelecida, Larissa (26 anos) nos relata que uma das ferramentas de comunicação criada para trocas de experiências entre os pais, é um grupo no *whatsapp*<sup>19</sup> em nível nacional intitulado **“Hemofilia Brasil Vencer”**.

Nesse grupo participam pais e mães de hemofílicos que a gente conhece aqui do Hemocentro Regional de Maringá, e também de outras regiões do Brasil que os próprios membros vão adicionando. A presidenta da Federação Brasileira de Hemofilia também participa desse grupo. Lá nós trocamos informações, compartilhamos experiências, principalmente com os pais de primeira viagem de filhos de Hemofílicos... Quando acontecem situações de intercorrência nós pedimos a eles que expliquem detalhadamente, que mandem fotos dos hematomas, e assim conforme a cada caso, vamos auxiliando como agir em um primeiro momento até que se busque uma orientação médica.

---

<sup>19</sup> Aplicativo de mensagens instantâneas e chamadas de voz disponibilizadas para diversas plataformas de smartphones. Disponível em: < [https://www.whatsapp.com/?l=pt\\_br](https://www.whatsapp.com/?l=pt_br)>. Acesso em: 26 de Janeiro de 2018.

Larissa (26 anos) também nos diz que existe um outro grupo no *whatsapp* cujo objetivo engloba essas mesmas perspectivas, porém composto por integrantes de apenas do Estado do Paraná e cujo nome é “**APH – Hemofilia PR**”. Essas redes de interações entre os pais estabelece um espírito de cooperação, união e fraternidade. De forma resumida, esse relato reforça o pensamento de Freire (2001, p.40) onde “Ninguém nasce feito, é experimentando-nos no mundo que nós nos fazemos.

Outra proposta de interação, mas com enfoque na formação de futuros profissionais, foi a realização do “**I Ciclo de Debates sobre Hemofilia: Informações e Potencialidades de Crianças e Adolescentes**”<sup>20</sup>. Esse evento ocorreu nos dias 10 e 11 de Junho de 2016 na Universidade Estadual de Maringá, e foi organizado por professores e estudantes que participam do Projeto de Extensão: “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” realizado no Hemocentro Regional de Maringá.

Esse projeto é vinculado ao Programa Multidisciplinar de Estudos e Pesquisa em Defesa da Criança e do Adolescente e ao Grupo de Estudos e Pesquisa em “Educação Social em Saúde” da UEM/PR. O evento também contou com a colaboração de profissionais que trabalham no Hemocentro Regional de Maringá, médicos, com os membros e o Presidente da Associação Maringaense de Hemofilia, pacientes, familiares, estudantes e pesquisadores desta temática.

Na programação foram debatidos os seguintes temas:

- **O que é Hemofilia: Características e a importância do trabalho interdisciplinar na orientação dos Hemofílicos e dos familiares;** (Presidente da Associação Maringaense de Hemofilia e Coordenadora do Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” como palestrantes).
- **Vencendo com a Hemofilia;** (Médico Hemofílico palestrante).
- **Os cuidados médicos com os Hemofílicos;** (Médica hematologista palestrante).

---

<sup>20</sup> Participaram deste evento 51 pessoas, entre estudantes de graduação, pós-graduação, professores universitários, estaduais, municipais e membros da comunidade externa. O curso propiciou características de esclarecimento, utilidade pública e formação docente para o trabalho com pessoas que possuem Hemofilia.



- **A necessidade do reconhecimento dos direitos e das potencialidades das crianças e adolescentes hemofílicas e da inclusão social;** (Mães dos hemofílicos como as palestrantes).
- **Conversas de jovem para jovem: o que dizem os jovens sobre Hemofilia;** (hemofílicos como palestrantes).
- **Hemofilia: para pensarmos biopolíticas e currículos;** (Mestrando da área da educação palestrante).
- **O Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” no Hemocentro Regional de Maringá;** (Integrantes do Projeto como palestrantes).
- **Literatura Infantil no Projeto de Extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde” no Hemocentro Regional de Maringá;** (Mestranda integrante do Projeto palestrante).

Como pode se observar, foi possível trabalhar todas as formas de interações neste curso, sobretudo ao trazer as experiências daqueles que vivenciam a hemofilia na prática. Sempre ao término de cada palestra, eram abertas as falas para os participantes do evento a possibilidade de realizarem perguntas aos palestrantes.

As perguntas mais recorrentes foram para os hemofílicos e as mães palestrantes. Na medida em que eles iam respondendo, os participantes interagiam, e isso tornou o evento mais dinâmico em razão de que o enfoque não se fundamentou apenas no cientificismo, mas também nas narrativas de vida.

A próxima categoria trata a respeito dos processos de exclusão que os hemofílicos sofrem/sofreram na escola, com os professores e nas aulas de educação física. Tais processos foram explicados a partir de situações envolvendo *bullying*, discriminação ou estigmatização.

#### **4.3 PROCESSOS DE EXCLUSÃO DOS HEMOFÍLICOS**

A proposta desta categoria está fundamentada nos processos de exclusão das quais os hemofílicos passaram ao longo de suas diferentes trajetórias escolares. O primeiro questionamento feito para os hemofílicos teve como

propósito saber se eles gostam e/ou gostavam de ir para escola. Heitor (25 anos) nos contou que:

Até o 1º ano do Ensino Médio não! Olha... Eu sempre fui uma pessoa bem fechada e eu achava o colégio algo muito chato, muito maçante... Eu não gostava daquilo, tanto que minhas notas nunca foram assim muito boas, justamente porque eu não queria fazer os trabalhos, mas ficava sempre acima da média permitida [...].

Com essa narrativa de Heitor (25 anos) é possível perceber que ele tinha algumas dificuldades de desenvolver um processo de interação social com as demais pessoas por se considerar uma pessoa introvertida. Com relação ao ambiente escolar, foi perceptível a sua desmotivação, que acabou também por refletir em suas avaliações.

De forma contrária a Heitor (25 anos), ao ser questionado Ivan (7 anos) nos disse que gosta de ir para escola “Pra poder ficar inteligente”. Já Jonas (9 anos) é ainda um pouco mais enfático dizendo: “Eu gosto de ir pra escola porque lá é onde a gente vai aprender, e muito... E quando você tiver lá na frente vai te ajudar a ter uma profissão e trabalhar”.

Lorenzo (13 anos) cita que existe um lado bom e um lado ruim em ter que ir para escola. O lado bom se refere ao fato de poder encontrar amigos e o lado ruim é ter que acordar cedo. Com exceção do adulto, as duas crianças e o adolescente entrevistado demonstraram, em suas narrativas, aspectos motivacionais.

De acordo com Lourenço e De Paiva (2010), no campo da educação a motivação dos alunos é um desafio que deve ser enfrentado, uma vez que tem implicações diretas na qualidade do envolvimento do aluno com os processos de ensino e aprendizagem. Os autores ressaltam ainda que o aluno motivado busca novos conhecimentos e oportunidades, participa das tarefas com mais vigor e demonstra maior disposição para novos desafios. A inteligência, a aprendizagem e as interações foram as motivações destacadas pelos entrevistados.

Com a intenção de conhecer ainda mais sobre as vivências dos sujeitos da pesquisa, uma das perguntas questionavam se em algum momento de suas vidas existiram situações em que eles sentiram vontade de faltar à escola. Heitor

(25 anos) em sua narrativa, mais uma vez remeteu à questão das dificuldades que desenvolveu por não conseguir se relacionar com outras pessoas. Ao mesmo tempo em que salientou o quanto o fato de ser hemofílico implicou em seu desenvolvimento escolar e social:

Foram muitas as situações em que eu tive vontade de faltar à escola! É como já disse, era um ambiente que eu não gostava. Hoje compreendo que não era muito sociável por causa de superproteção. Os meus pais trabalhavam o dia todo, então até certa idade quem me educava era minha avó e como eu não era muito de falar, eu já era uma criança fechada. Minha avó tinha certa tendência de impedir que eu fizesse determinadas coisas... Eu não ia pra rua, eu não conversava, eu não interagia muito com outras crianças... Então automaticamente como eu não tinha essa questão da interação com outras pessoas eu acabava me fechando. Retornando um pouco a questão da escola, eu me lembro de que só passei a gostar do colégio porque eu fiz uma amizade muito boa. Foi somente a partir disso que aos poucos fui me soltando. A questão das relações sociais em todos os aspectos pra mim foi muito atrasado, muito tardio... Então de certa forma a Hemofilia me tirou um pouco dessa questão, me afastou um pouco das interações com outras pessoas... Mas por quê? Por causa do medo! Do medo das outras pessoas de eu me machucar, de alguma criança fazer alguma coisa comigo, mas eu nunca tive problema nenhum com isso!.

Um diferencial retratado no depoimento de Heitor (25 anos) foi a questão da superproteção de sua avó. Pelo fato do isolamento, naturalmente desenvolveu dificuldades nos processos de interação. Segundo Kunsch (2014), a superproteção e o auxílio permanente de um adulto são indubitavelmente um limitador da liberdade e do desenvolvimento da autonomia das crianças. Podemos considerar também a reclusão, o distanciamento da realidade, a falta de iniciativa e o isolamento em mundos alternativos (como o virtual, em computadores e *videogames*) como malefícios decorrentes da superproteção (MACHADO, 2009).

Outro ponto que Heitor (25 anos) ressaltou foi o medo da aproximação das pessoas pelo fato dele ser hemofílico. É válido considerarmos que a falta de informação sobre a patologia acaba por gerar o medo de como agir em situações de intercorrência. Com isso, muitas pessoas, inclusive a categoria dos professores, desconsideram a existência da hemofilia e assim, reforçam a questão da invisibilidade que é uma forma de exclusão.

Jonas (9 anos) disse que, por diversas vezes sentiu vontade de faltar a escola em virtude de sua professora na época brigar com alunos pelo simples fato de não ter paciência para poder ensiná-los. Ele nos contou ainda que os colegas de classe uma vez ou outra tinham dúvidas com relação aos conteúdos trabalhados em aula, porém acabavam não perguntando com receio de algumas atitudes agressivas que ela poderia apresentar.

Esse relato traduz de forma nítida uma opressão que os alunos sofreram em sala de aula diante das ações adotadas por essa professora. Nesse caso, é possível constatar que eram realizadas práticas de autoritarismo e de *bullying* com todos esses alunos na escola. Essa questão levou a algumas indagações aos hemofílicos entrevistados sobre situações dos cotidianos escolares em que o *bullying* poderia se fazer presente.

A primeira delas foi se eles contam/contavam para alguém quando outra pessoa é/era chata ou irritante com eles na escola. Se por ventura a resposta fosse positiva, era indagado também a quem eles recorrem/recorriam? Heitor (25 anos) nos detalhou que nunca passou por esse tipo de situação devido às pessoas sempre terem olhares voltados no sentido de protegê-lo:

[...] Na minha época de escola eu sempre tive alguém que se considerava ser meu “guarda costas”, bote aspas enormes nisso! Geralmente quem me conhecia de imediato tinha a seguinte compreensão: - Se ele é hemofílico, logo precisa ser cuidado! Então já me olhavam como alguém digno de proteção... Até mesmo aqueles que praticavam *bullying* ou eram mais violentos na escola também sempre tiveram o entendimento de que eu era alguém que precisava ser protegido, eu não sei por que isso acontecia... Mas tenho percebido que isso ainda é muito recorrente até hoje.

Nesse depoimento, é possível perceber que a preocupação gerada pelas pessoas pelo fato de Heitor (25 anos) ser um hemofílico foi um aspecto positivo, pois impossibilitou que houvessem práticas de *bullying*. Isso acontecia por ele ser estigmatizado (GOFFMAN, 1975) como uma pessoa frágil e que necessitava receber certos cuidados. O olhar do outro aqui, é também uma subcategoria.

Jonas (9 anos) enfatizou que quando alguém é chato com ele na escola, as primeiras pessoas a quem recorre são os seus amigos mais próximos, e quando percebe que a situação está por agravar, comunica também a diretora. Já Ivan (7

anos) nos falou que conta para a professora e “fica na dele”. Lorenzo (13 anos) disse que ninguém o irrita e por isso, não precisa contar nada para ninguém.

Outro assunto abordado com os entrevistados foi se eles sentem/sentiam medo de irem para escola? Lorenzo (13 anos) disse que nunca precisou ter medo, pois assim como Heitor (25 anos) sempre esteve rodeado de amigos que o ajudavam e o protegiam nas situações de enfrentamento em que já vivenciou.

Já o relato de Jonas (9 anos) chamou atenção devido ao seguinte fato: ele nos disse que em seu 1º ano escolar, justamente bem no primeiro dia de aula, contou para um de seus colegas de classe que era hemofílico e explicou que não poderia sofrer nenhum tipo de lesão e/ou alguma pancada, visto que seu corpo imediatamente ficaria roxo. Em decorrência dessa informação, logo seu colega despertou uma curiosidade para saber como isso poderia acontecer na prática e propôs a Jonas (9 anos) que o deixasse dar alguns socos em seu braço para poder observar se realmente ficaria roxo.

Esse episódio fez com que Jonas (9 anos) sentisse medo de ir para escola, pois ficou com receio de que tal fato viesse a se repetir. Mas não foi o que de fato aconteceu. Também foi perguntado aos hemofílicos se algumas vezes na escola houve determinadas situações que pudessem ter colocado em risco a sua integridade física. Nesse contexto, Heitor (25 anos) nos apresentou as seguintes descrições de sua vida:

[...] Nos intervalos e nas aulas de Educação Física eu sempre conversava próximo à quadra. Na verdade, eu jogava truco no local de escanteio, então se eu levasse uma bolada tinha que ir pra casa imediatamente, inclusive o professor de Educação Física liberava os alunos para que pudessem jogar truco comigo, porque ele não queria que eu participasse das aulas. [...] Outra situação foi no meu colégio. Teve uma época que um determinado espaço dele parecia um canteiro de obras abandonado... Tinha tijolo quebrado, arames espalhados pelo chão, coisas do tipo... E eu sempre passava correndo por ali. Se eu caísse naquilo eu iria ter que embora porque provavelmente eu iria me cortar. Então o risco de se machucar sempre tem, é por isso que não deve se preocupar tanto com isso... Poxa vida, na Idade Média o Hemofílico não saía da cama e lá ficava até morrer com seus 25, 30 anos de idade mais ou menos. Eu não posso viver tentando não ter hemorragias, aliás, eu tenho que tentar viver sabendo que eu vou ter hemorragias, claro que para isso eu tenha que estar fazendo o tratamento corretamente, mesmo sabendo que ultimamente eu não o tenho feito da forma como deveria ser.

Nessa descrição, para além das situações de risco, apareceram também alguns desdobramentos importantes. Um deles foi o fato do professor de Educação Física impedir que Heitor (25 anos) fizesse as aulas práticas. O professor pode ter agido dessa forma em função da possibilidade de Heitor (25 anos) passar por uma intercorrência grave e não estar preparado o suficiente para lidar com a situação.

Ivan (7 anos), Jonas (9 anos) e Lorenzo (13 anos) em seus relatos, consideraram que seus professores de educação física os deixam participarem das aulas, porém, somente em atividades que não envolvem contato físico direto a fim de que não se coloque em risco a integridade física de cada um. Por unanimidade, um exemplo de atividade destacado foi o Xadrez, visto que é um jogo que trabalha o raciocínio, exige concentração, joga-se sentado e sem nenhum contato físico.

Todos eles, assim como Heitor (25 anos), disseram que sempre ficam/ficaram tristes, desanimados, impacientes e com raiva pelo fato de não poderem participarem das aulas de educação física. A maior queixa é que seus professores não visavam adaptavam as aulas para que eles pudessem participar, e sim eles, quem eram obrigados a se adaptarem às decisões dos professores.

Os hemofílicos frequentemente já enfrentam os desafios inerentes de sua patologia, seja em decorrência das limitações físicas, posto que suas ações devem ser cautelosas e controladas para não se machucarem, assim como as dores que são causadas devido às sucessivas crises hemorrágicas e condutas no tratamento desses episódios (SHIKASHO; BARROS; RIBEIRO, 2009; NICOLETTI, 1997).

Mesmo amparado por estes motivos, o professor de educação física de Heitor (25 anos) da qual bem evidenciou em seu relato, não deveria ter adotado como estratégia afim de superprotegê-lo, impedir que ele participasse da aula, mas sim, ter desenvolvido uma abordagem similar à que Freire (2001) propõe no processo de ensinar, da qual parte da criação de diferentes possibilidades de sua construção. Essa didática também é válida para as observações feitas por Ivan (7 anos), Jonas (9 anos) e Lorenzo (13 anos).

O professor de educação física ao adotar essa perspectiva de trabalho fundamentada nas possibilidades, busca considerar uma diversidade. Neste caso é a Hemofilia, mas poderia ser também com deficientes físicos, intelectuais, idosos, gestantes, pessoas que possuem alguma incapacidade respiratória, cardiovascular, metabólica, entre outras (SIMÃO, 2004).

É perceptível que em todos os relatos de Heitor (25 anos) já apresentados, que o processo reflexivo está presente a todo instante. Quando ele fala que não se pode viver tentando não ter hemorragias, mas sim tentar viver sabendo que as terá, nitidamente constata-se que as implicações causadas pela hemofilia em si tornam-se menores quando comparadas ao fato de não poder aproveitar a vida ao máximo. Os acidentes fazem parte do cotidiano da vida de todas as pessoas, e como o próprio significado da palavra, eles ocorrem de forma inesperada.

Os hemofílicos hoje em dia não precisam mais viver uma vida totalmente limitada. Os avanços ocorridos nos processos de tratamento têm como proposta a conquista para uma vida plena e independente. Heitor (25 anos) compreende todas essas questões, inclusive a parte da não aderência ao tratamento de forma contínua. Vrabic *et al* (2012) realizou um estudo que teve como enfoque investigar as dificuldades de adolescentes hemofílicos para enfrentarem sozinhos as demandas de seus tratamentos. Os resultados demonstraram quatro questões: 1) Ter que Assumir a Responsabilidade do Tratamento. 2) Enfrentar as Dificuldades para Realizar o Tratamento. 3) Julgar que Faz o Tratamento Adequado e 4) e última, Desacreditar na Eficácia do Tratamento e na Eficiência do Serviço.

Esses processos que Vrabic *et al* (2012) apresentam, fazem parte, não apenas do cotidiano de adolescentes hemofílicos, mas também da vida de muitos adultos, entre os quais Heitor (25 anos) se inclui. Ao conhecer diferentes histórias no Hemocentro Regional de Maringá, é possível perceber que praticamente todos hemofílicos passaram por esse ciclo ou ainda irão passar, por isso faz-se necessário para conquista da autonomia ao tratamento, agir com responsabilidade e compromisso.

Ivan (7 anos) nos ressalta que a única situação vivenciada na escola que acometeu sua integridade física ocorreu da seguinte forma: “Eu estava brincando de pega-pega e uma menina veio correndo mais rápida do que eu e bateu de frente comigo. Não chegou a cortar embaixo do meu olho, mas acabou ficando

bem muito roxo”. Da mesma maneira, Jonas (9 anos) se machucou correndo no intervalo ao trombar de frente com um aluno, porém seu pé de imediato logo inchou e assim veio a cair. Já Lorenzo (13 anos) nunca vivenciou nenhum tipo de situação nesse sentido.

Alguns dos questionamentos propositalmente estavam voltados para investigar a presença de uma relação direta com o *bullying*/preconceito. Foram realizadas algumas perguntas aos hemofílicos se achavam que valeria a pena sofrerem uma hemorragia e/ou brigarem por causa de alguém que os insultaram. Nesse segmento, Jonas (9 anos) nos disse que: “Não vale a pena brigar, porque a pessoa que tem hemofilia vai acabar se machucando mais do que aquela que não tem”.

Lorenzo (13 anos) nos citou que, em hipótese alguma revidaria algum insulto e/ou uma situação de briga, e se caso isso acontecer, a instrução que sempre recebe de sua mãe é para que comunique imediatamente a diretora. Nessa mesma percepção, Ivan (7 anos) também nos relatou, que sua mãe sempre diz, que se caso alguém de sua escola queira partir para uma agressão física contra ele, o primeiro procedimento a ser realizado é para que avise a professora de sua sala o mais rápido possível. Denotamos que as respostas foram complementares, porém designadas a pessoas distintas.

Ainda nessa conjuntura, em sua narrativa Heitor (25 anos) nos demonstrou a importância do diálogo nas relações entre as pessoas:

Quem parte pra briga já perdeu, porque se você não aguenta um debate verbal não é na agressão física que vai se resolver. [...] Eu tenho na minha mente que a gente tem que sempre conversar naturalmente, então se você pegar e começar a erguer a sua voz já é um sinal de que alguma coisa está errada, então pra que brigar dessa forma? Se eu percebo que alguém já está ficando irritado com determinado assunto eu já sugiro: - Vamos falar de outra coisa, vamos mudar de assunto? Não tem pra que continuar com isso. Dificilmente eu consigo imaginar uma situação em que partiria pra uma agressão física com alguém durante uma conversa ou uma discussão, até porque eu sei até aonde posso ir por decorrência da hemofilia.

Esse aspecto vai ao encontro dos princípios fundamentados por Freire (2005) ao defender a ideia de que o diálogo é uma relação horizontal entre A e B a ser alimentada de amor, humildade, fé, esperança e confiança. Quando



complementadas, todas essas características possibilitam obter uma percepção mais crítica e precisa sobre determinadas situações que envolvem desentendimentos. Na fala de Heitor (25 anos) é possível perceber esses elementos de forma nítida.

Outra indagação colocada aos hemofílicos entrevistados foi se eles escondem/escondiam de alguém quando se machucam/machucavam. Jonas (9anos), Ivan (7 anos) e Lorenzo (13 anos) disseram que sempre contavam para alguém quando isso acontecia. Porém, Lucas (25 anos) foi para outro viés:

Eu escondia dos meus pais para não fazer o fator, isso quando eu ainda era adolescente, hoje em dia eu já não escondo de ninguém... Sempre quando acontece algum incidente comigo é natural eu acabar avisando ou comentando com alguém, mas hoje os hematomas são bem raros porque como eu faço a profilaxia o sangue tem coagulado de maneira muito rápida, somente em casos bem específicos que eu preciso ter uma atenção a mais.

Novamente, é possível constatar a não adesão de Heitor (25 anos) ao tratamento ainda na adolescência, já que ele mentia/omitia ao esconder as situações de incidentes que exigiam aplicação do fator. Em contraponto, ele também destaca os pontos positivos que considera essenciais com a profilaxia.

Por meio de brincadeiras, muitas crianças e adolescentes reproduzem suas imaginações e até mesmo o que estão vivenciando naquele dado momento de suas vidas, seja no contexto escolar ou nos aspectos sociais. A seguinte indagação feita aos hemofílicos buscou compreender o que eles acham/achavam das brincadeiras de lutas. Durante esse processo de investigação conhecemos a história de Ivan (7 anos), que chamou muita atenção pelo seguinte motivo: ele faz aulas de Kung Fu <sup>21</sup>.

Por meio do relato de Ivan (7 anos), foi possível identificar que seu professor busca empregar alguns princípios filosóficos no ensino do Kung Fu, como o trabalho de concentração, disciplina, superação dos próprios limites e

---

<sup>21</sup> Arte marcial chinesa que tem como objetivo não apenas trabalhar os aspectos corporais, mas também o desenvolvimento pessoal por meio da disciplina, persistência e respeito aos limites dos indivíduos ao estruturar o corpo e a mente, fazendo com que as pessoas aprendem a lidar com as derrotas, ao mesmo tempo em que se criam novas perspectivas sem que haja desistência ou desânimo. Disponível em: <<https://curitibakungfu.wordpress.com/2010/06/29/a-filosofia-a-ser-seguida-pelos-praticantes-de-kung-fu-os-principios-do-yun-chak/>>. Acesso em: 01 de Julho de 2017.

principalmente não usar o que se aprende nas artes marciais para envolver-se em situações que motivam a violência. Essa é mais uma estratégia de enfrentamento.

Ângela (30 anos), mãe de Ivan (7 anos), disse que quando soube da vontade de seu filho de fazer aulas de Kung Fu ficou um pouco apreensiva, porém, assim que o matriculou, explicou para o professor as fragilidades que ele poderia apresentar por ser um hemofílico. Dessa maneira, as estratégias de aula do professor começaram a sofrer adaptações a fim de que não colocasse em risco sua integridade física.

Esse professor até então não sabia o que era hemofilia e tampouco havia ouvido falar sobre, mas como a filosofia das artes marciais vai para além das impossibilidades, ele aceitou essa missão. Ele acolheu Ivan (7 anos) e se permitiu vivenciar uma experiência ímpar com uma criança que requer certos tipos de cuidado, mas que não a torna diferentemente das demais. Jonas (9 anos) citou que não gosta das brincadeiras de lutas, principalmente por ser hemofílico, ao contrário de Lorenzo (13 anos) e Heitor (25 anos).

Ao voltar para a questão do *bullying*/preconceito, foram realizadas perguntas aos entrevistados sobre alguma vez em que seus amigos/colegas os colocam/colocavam algum apelido por serem hemofílicos? Também buscamos saber se eles os insultam/insultavam quando aparecem/apareciam com algum hematoma na escola. Como na questão anterior, aqui novamente todas as respostas foram complementares ao demonstrarem total inexistência diante das situações levantadas, em decorrência da preocupação, proteção e cuidado que os colegas de turma sempre tiveram com os hemofílicos. A presença desses aspectos merece ser destacada de forma positiva se levarmos em consideração a proposta principal deste trabalho. Para os amigos, eles não são invisíveis.

Com relação aos incidentes graves ocorridos na escola e se existiram sangramentos, Heitor (25 anos) nos citou que:

[...] Foram inúmeras às vezes em que aconteceram incidentes, na verdade eu não consigo nem falar um em específico... Foi jogando bola e eu acabei caindo ou eu chutei a bola acabei torcendo o pé e tive que ir embora, já teve vezes que eu trombei com uma pessoa e meia hora depois eu percebia que o meu cotovelo estava gigantesco de tão inchado... [...] Já passei por várias hemorragias. Inclusive até em uma época que eu evitava fazer esportes eu me machucava... O meu problema era que se eu

escorregasse e caísse no chão, pronto! Inchava as costas, inchava a bunda, inchava o braço, cotovelo, então assim... Não adiantava eu evitar fazer as coisas eu me machucava simplesmente por não fazer nada, somente por estar lá.

O fato de Heitor (25 anos) evitar fazer certas atividades não lhe garante uma preservação total de sua integridade física, tanto que ele teve também algumas lesões na época em que parou de praticar esportes. Os acidentes são inevitáveis para qualquer pessoa e sempre acontecem quando menos prevemos, por isso a necessidade de cuidados cotidianos.

Lorenzo (13 anos) e Ivan (7 anos) não passaram por situações de incidentes graves na escola. Já Jonas (9 anos) nos disse que a única vez em que isso aconteceu foi brincando de cabo de guerra<sup>22</sup>, pois uma colega de sua turma acabou caindo em cima de seu braço que, por conseguinte, ralou no chão e gerou um sangramento.

Em meio aos exemplos demonstrados, foram realizadas algumas indagações sobre os cuidados específicos que os hemofílicos buscam/buscavam ter na escola para não sofrerem algum tipo de acidente. Os relatos de Ivan (7 anos), Jonas (9 anos) e Lorenzo (13 anos) se assemelharam no sentido de que não buscam se envolver em brigas, brincadeiras violentas e situações de aglomeração com várias pessoas.

Já Heitor (25 anos) nos disse que para além desses cuidados também destacados como importantes, um dos cuidados que tinha era de explicar para as pessoas o que era hemofilia e que ele era um hemofílico.

[...] A minha intenção era fazer com que as pessoas já entendessem mais ou menos o que eu poderia e o que eu não poderia fazer. Sempre quando eu conhecia alguém durante as primeiras conversas eu já falava sobre Hemofilia e que eu era hemofílico, mas explicava bem superficialmente e aí se ela demonstrasse algum interesse em querer saber mais, eu acabava explicando melhor, mas no geral era: - Se eu começar a sangrar não vai parar, se eu sofrer um hematoma vai ficar enorme, enfim...

---

<sup>22</sup> Essa brincadeira envolve força e agilidade, para poder executá-la, duas equipes são divididas em números iguais de pessoas e a partir de uma demarcação feita no meio da corda, um sinal é realizado para poder começar a puxá-la. Vence o grupo ultrapassar por total o limite da demarcação pré-determinada. Disponível em: <<http://brasilecola.uol.com.br/educacao-fisica/cabo-guerra.htm>>. Acesso em: 10 de Julho de 2017.

Eu sempre agia dessa forma já pra pessoa evitar uma brincadeira mais séria.

Esse tipo de atitude problematizada por Heitor (25 anos) é reflexo de inúmeras situações pelas quais já teve de passar por decorrência de certos tipos de brincadeiras que envolviam agressões físicas, fosse um tapa, murro, chute, beliscão, entre outros. Essas experiências fizeram com que ele adquirisse um cuidado e autocuidado redobrado, pois cabe somente a ele informar o outro de sua limitação, por isso da necessidade de um diálogo constante, sobretudo para aquelas pessoas que não possuem nenhuma informação sobre o que é a hemofilia.

Os hemofílicos passam por práticas de exclusão a todo instante, seja pelo silenciamento, exclusão das aulas de educação física, falta de informações ou por descaso de algumas pessoas. Como já explicado na metodologia, utilizamos como recurso para discursarmos sobre tais temáticas com as crianças e o adolescente entrevistado, duas histórias infantis: “Pinote, o fracote e Janjão, o fortão” e “Badão o dragão”. Seus conteúdos retratam situações de opressão, ofensas e exclusão. Essas duas primeiras eram características de Janjão.

Nesse sentido, uma das perguntas direcionadas apenas às crianças e ao adolescente foi se eles já tiveram algum amigo na escola como Janjão. Também foi perguntado a eles o que pensavam sobre o comportamento dos outros personagens da história de “Badão o dragão”.

Ivan (7 anos), Jonas (9 anos) e Lorenzo (13 anos) disseram que já tiveram amigos como Janjão. Com relação a sua conduta na história, os três também evidenciaram que Janjão agiu de forma errada com seus amigos, pois agressões gratuitas, sobretudo sem motivos, somente promovem a prática de violência e *bullying*.

A partir dessas narrativas descreveremos as concepções de *bullying* dos entrevistados. De acordo com Jonas (9 anos), o *bullying* “É uma coisa muito errada e que não se deve fazer, pois acaba gerando briga na escola”. Ivan (7 anos) o compreende como algo ruim, mesmo não sabendo explicar detalhadamente, e Lorenzo (13 anos) disse que o *bullying* é ofender ou brigar com alguém mais fraco que você.

Por se tratarem de duas crianças e um adolescente, todas as respostas obtidas sobre o que eles pensavam que seriam o *bullying* tiveram total fundamentação, afinal foi demonstrado ser algo negativo, que gera violência e inferioriza aquele que sofre (FANTE, 2005).

Por outra perspectiva de pensamento, Heitor (25 anos) finalizou esse tópico considerando que o *bullying* sofrido por parte de algumas pessoas foi realizado de maneira inconsciente, mesmo que a real intenção fosse protegê-lo. Para melhor exemplificar essa ideia ele tematizou três situações vivenciadas.

A primeira foi um fato na sua infância, quando seu professor de educação física o impedia que jogasse bola na escola com os seus amigos. A segunda vivência ocorrida foi com o impedimento de sua avó para que ele brincasse na rua com outras crianças, e a terceira, a qual considerou ser a mais agravante, foi a superproteção.

[...] Eu acho que o *bullying* que eu sofria entra nessa questão de proteger demais [...] O Hemofílico tem que ter uma vida, ele tem que buscar fazer as coisas, porque se ele não se desenvolver desde criança que autonomia terá na vida adulta? Se você impedir que o Hemofílico se desenvolva vai acabar criando uma pessoa dependente, alguém que provavelmente vai abraçar um benefício como o BPC<sup>23</sup> e vai abandonar a sua vida, porque eu acho que o trabalho nos auxilia bastante, pelo menos me desenvolveu muito trabalhar, e se ele pegar o BPC tem grandes chances de não ir atrás de um estudo, de não se especializar, não ir crescer, não acabar contribuindo em nada para sociedade e que tipo de pessoa ele vai se tornar? Então eu acho que é necessário que essa questão da superproteção seja esclarecida aos pais e aos professores. Eu estou tendo essa fala hoje, mas talvez o hemofílico que esteja nascendo terá amanhã uma experiência bem mais produtiva com professores de colégio, de faculdade, e que fala será que ele não vai estar tendo? Será que ele não vai estar com uma fala muito mais bem desenvolvida do que eu estou hoje, essas reflexões são extremamente importantes e devem sempre ser pensadas.

Esse relato foi um diferencial dentre os resultados obtidos neste estudo, visto que Heitor (25 anos) considera o fato de ter sido superprotegido como uma

---

<sup>23</sup> Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social. É espécie de ajuda mensal equivalente a um salário mínimo que o INSS (Instituto Nacional do Seguro Social) proporciona com 65 anos ou mais, as pessoas com deficiência e para aqueles que se encontram incapacitados para o trabalho. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov.br/servicos-ao-cidadao/todos-os-servicos/beneficio-assistencial-bpc-loas/>>. Acesso em: 15 de Julho de 2017.

forma de *bullying*. Ele ressalta ainda a importância de a pessoa hemofílica se desenvolver por meio do trabalho e dos estudos a fim de que conquiste sua autonomia e tenha a possibilidade de viver.

Outro enfoque abordado junto aos hemofílicos foi se eles já sofreram práticas de exclusão na escola por serem crianças e/ou adolescentes com hemofilia, sendo que as duas crianças e o adolescente expressaram que isso nunca ocorrera com eles. Já Heitor (25 anos) reforçou novamente o seu ideário de *bullying* sofrido de maneira inconsciente ao mesmo tempo em que estabeleceu uma importante reflexão:

Sofri *bullying* por parte dos professores, por parte da minha família, por parte das pessoas que queriam me proteger, porque elas me privaram de ter experiências, porque elas me privaram de fazer coisas que poderiam ter melhorado muito a minha situação hoje, e na verdade não só isso. Eu acho que também sofri um *bullying* do Estado, um Estado que poderia já há muito tempo ter disponibilizado um remédio como a profilaxia, certo, se isso tivesse acontecido talvez hoje eu não tivesse uma deficiência, porque o Hemofílico que está nascendo dificilmente vai passar por esse tipo de problema em função dos avanços adquiridos nos processos de tratamento.

A conscientização crítica apresentada por Heitor (25 anos) ao incluir o Estado nos processos de *bullying* é resultante do seu reconhecimento de direitos enquanto cidadão, esse é um dos principais papéis da educação social. Ele fomenta que a política pública conquistada com a profilaxia e que hoje é a medicalização referência para auxiliar nos processos de tratamento dos hemofílicos já deveria ter sido efetivada e disponibilizada há um bom tempo. Em razão disso, ele não teve a oportunidade de adquirir uma prevenção que não resultasse em algumas limitações físicas e com isso acabou adquirindo uma deficiência.

Eu tenho Artropatia Hemofílica do cotovelo esquerdo e do joelho esquerdo, basicamente eu tenho uma limitação de movimento nas articulações dessas regiões, que inclusive quando esfria dói bastante" [...] Eu acho que o nosso Estado age de forma omissa em determinados tipos de situações, porque ele se diz incapaz, mas na realidade ele não é... Nós recebemos três trilhões de reais em impostos todo o santo ano. Esse dinheiro, parte dele, poderia sim desde muito antes já estar realmente dando condição para

que o Hemofílico tivesse uma vida normal, uma vida plena, porque eu não considero que eu tive uma vida plena! Se eu tivesse realizado desde sempre o meu tratamento com a profilaxia, agora eu poderia estar tendo uma vida plena, mas eu não posso considerar isso, pois deficiências no meu corpo foram desenvolvidas, e são limitações que não podem mais voltar atrás.

De acordo com Natali (2016), os domínios dos sistemas político, econômico e cultural presentes em nosso modelo de organização social atual resultam em injustiça, desigualdade e exclusão. Nesse sentido, podemos considerar que Heitor (25 anos), assim como vários outros hemofílicos, tiveram consequências dolorosas e irreversíveis em seus corpos, que são as marcas (GOFFMAN, 1975) causadas por decorrência do tratamento não ter sido preventivo já há um bom tempo.

A partir dessa conjuntura, a educação social tem auxiliado no processo de reconhecimento dos direitos que foram violados, uma vez que tem como proposta estimular o sujeito no tempo presente a fim de que possa se instrumentalizar para encarar os desafios da vida ao mesmo tempo em que modifica o seu contexto a partir da leitura de sua realidade e de seu passado (MÜLLER *et al*, 2010; NATALI, 2016; SOUZA, 2016).

Para finalizar os questionamentos abordados nesta categoria, foram realizadas perguntas aos hemofílicos acerca de acharem ainda faltar informações sobre hemofilia para muitas pessoas e também se o fato de tratá-la com invisibilidade poderia se caracterizar como uma forma de *bullying*.

Ivan (7 anos), Jonas (9 anos) e Lorenzo (13 anos) em suas falas apresentaram muito fortemente situações de desconhecimento, principalmente aquelas ocorridas na escola com seus professores e que consideram serem oriundas da falta de informação.

Nesse sentido, Heitor (25 anos) fundamentou que a falta de informação é que gera o desconhecimento e para que isso seja solucionado é preciso que haja “[...] Mais conversa, mais diálogo, levar isso até as comunidades e com uma informação de mais fácil acesso”.

Todos os entrevistados consideraram a invisibilidade da hemofilia como uma forma de *bullying*. Nas análises desenvolvidas a partir das suas falas, as principais questões remetiam-se à exclusão, desconsideração, e à falta de

importância a ser trabalhada na escola. O que me surpreendeu bastante foi a propriedade com que as crianças e o adolescente falaram sobre o fato de serem hemofílicos com um discurso empoderado.

Diante disso, as problematizações levantadas nesta categoria devem ser levadas em consideração a partir das subjetividades dos hemofílicos que estão/estavam na escola com a finalidade de que a patologia retratada adquira proporções imensas e saia da invisibilidade. A seguinte categoria retratará as propostas que os pais apresentam para que a hemofilia adquira visibilidade no contexto escolar e social, assim como situações discriminatórias já vivenciadas por eles.

#### **4.4 PROCESSOS DE ENFRENTAMENTO PARA OS PAIS**

Os processos de enfrentamento para os familiares dos hemofílicos é uma etapa necessária para que a hemofilia saia da condição de desconhecimento. Nesse sentido, esta última categoria abordara quais as propostas que os pais evidenciam para que tal patologia seja debatida nas escolas e na sociedade. Também são apresentadas situações discriminatórias e que foram superadas por eles.

Quando perguntados sobre as propostas que sugerem, Joana (55 anos) nos disse ser essencial:

[...] Levar tais informações para a formação de universitários, sobretudo das áreas da saúde. E trabalhar este tipo de conteúdo em formato de palestras nas escolas para que as crianças desde muito pequenas, saibam que a tônica de cada indivíduo é a diferença, e que todos possuem peculiaridades e fragilidades.

Esse relato novamente nos mostra a importância de se trabalhar com as identidades e as diferenças nas escolas que Silva (2000) tanto propõe. Nessas perspectivas, é fomentada uma capacidade de análise daquilo que se é, bem como do que o outro é. A intencionalidade levantada pela mãe é fazer com que as construções desses processos se tornem transparentes e sem pré-julgamentos e/ou julgamentos.



A proposta que Ângela (30 anos) considera essencial é a existência de uma divulgação maior por parte das mídias. Ela complementa que se o seu filho Ivan (7 anos) não fosse um hemofílico, dificilmente saberia o que é essa patologia, em razão de que até então nunca havia existido casos de pessoas com hemofilia em sua família.

A divulgação pela indústria midiática também foi uma das propostas destacadas por Marta (45 anos), Larissa (26 anos) e Fábio (56 anos). Todavia, eles ressaltaram ainda a importância de retratar a hemofilia da mesma maneira no contexto escolar. Nesse sentido, Marta (45 anos) especificou a importância de os pais levarem informações necessárias à escola de seus filhos hemofílicos com vistas a prevenir possíveis situações de agravamento:

Ao meu ver, uma das propostas para que a Hemofilia seja debatida nas escolas, pode ser realizada pelos próprios pais que tenham filhos Hemofílicos. Em todos os colégios em que o Lorenzo estudou por exemplo, a maioria dos profissionais raramente possuíam algum conhecimento sobre o que era Hemofilia. Preocupada com essa situação, eu sempre buscava levar uma cartilha do Ministério da Saúde, ou algum outro material informativo a escola e aos professores dele que explicasse o que era, do que se tratava e como agir em situações de intercorrência que envolvessem sangramentos com a pessoa Hemofílica. Agindo dessa forma, confesso que sempre ficava mais tranquilizada em virtude de que os profissionais da escola estavam cientes do quão importante e necessário é saber como lidar com um aluno que tem Hemofilia.

Nesse relato de Marta (45 anos), encontramos uma estratégia de enfrentamento, visto que havia certa carência de informações sobre hemofilia por parte dos profissionais nos colégios em que seu filho estudou. Nesse sentido, Martins (2004, p.22) cita que “As pessoas que sofrem de hemofilia, geralmente são alvo de algum tipo de discriminação e de segregação em suas comunidades, o que acontece devido à falta de informações sobre a doença”.

Essa discriminação e segregação nada mais são que a invisibilidade, também refletida na inexistência, desatenção e no descaso com que a hemofilia pode ser tratada. Nesse seguimento, Marta (45 anos) considera que a única discriminação que tenha sofrido em toda sua vida se deu por parte de uma

enfermeira do HU ao dizer que ela não deveria ter tido filhos, pois conseqüentemente sabia que a hemofilia era uma doença de caráter genético.

Como já relatado por Marta (45 anos), não foi isso o que efetivamente aconteceu, pois ela possui quatro irmãos homens e nenhum deles é hemofílico, assim como nunca houve casos aparentes também em sua família, sendo o seu filho o primeiro a ser um hemofílico.

Larissa (26 anos) considera duas situações discriminatórias. A primeira pelo fato de seus familiares sempre terem evitado permanecer na presença de seu filho Jonas (9 anos) em sua ausência simplesmente por medo. Em razão disso, ela também nos conta que teve dificuldades de readaptar a sua rotina de vida com trabalho e os estudos, pois não tinha alguém que pudesse cuidar de seu filho.

A segunda situação foi quando Jonas (9 anos) começou a frequentar a escola, mais especificamente no pré-escolar. A professora de seu filho, logo no primeiro dia de aula, disse que não se responsabilizaria por Jonas (9anos) caso ele se machucasse. Larissa (26 anos) ficou tão impactada com tal declaração que teve que o transferir para um outro colégio. Essa é uma situação clara de preconceito pelo fato de Jonas (9 anos) ser um hemofílico.

Fábio (56 anos) considera a exclusão como forma de discriminação. Para fazer referência a esse aspecto, ele tematiza a centralização do tratamento dos hemofílicos realizado antigamente nos grandes polos, ou seja, nas cidades maiores da região Norte Central do Paraná (Maringá e Londrina) (PARANÁ, 2018) quando ainda não existiam as doses domiciliares de profilaxia. Em virtude disso, muitos hemofílicos vinham das cidades vizinhas e conseqüentemente necessitavam de alojamentos para se hospedarem. Foi a partir desse contexto que a Associação Maringaense de Hemofilia começou a ganhar força, uma vez que estabeleceram redes de contatos com hemofílicos de diferentes cidades.

Joana (55 anos) destaca a invisibilidade com que a hemofilia sempre foi tratada como uma forma de discriminação, citando que:

Por raramente ter tido alguma divulgação na TV, no rádio, ou em algum outro veículo de comunicação, a grande maioria das pessoas e principalmente os professores do meu filho, não tinham um conhecimento sobre o que era a Hemofilia, e isso me

angustiava demais, pois eu queria que ela fosse tão conhecida quanto as doenças oncológicas ou o HIV por exemplo.

Ainda nessa lógica, Ângela (30 anos) mencionou que as principais formas de discriminações ocorrem geralmente por parte daqueles que desconsideram a existência dos hemofílicos. Ela narra que os processos mais vivenciados nesse sentido se passaram principalmente na escola, lugar este que em vez de segregar os alunos com hemofilia deveriam acolhê-los.

Os pais também relataram que em todo o início de ano letivo se encaminham até a escola em que seus filhos estudam e/ou estudavam para conversar com os professores de educação física. Larissa (26 anos) relatou que essa precaução é feita “em decorrência da possibilidade do professor desta disciplina ter sido trocado”.

Como a educação física lida diretamente com o trabalho corporal, sobretudo por ser o momento onde os hemofílicos teoricamente estão mais propensos a passar por situações de intercorrência. Por unanimidade, os familiares em razão de suas experiências, sempre buscam/buscavam conversar com tal profissional a fim de receberem informações detalhadas sobre seus filhos, bem como sanar quaisquer dúvidas que eventualmente possam surgir.

O diálogo se faz presente a todo instante como um recurso de aproximação entre as pessoas. É fundamentado nessa perspectiva que o papel da educação social adquire centralidade, pois há uma troca recíproca entre os envolvidos.

De acordo com Gohn (2010), o trabalho do educador social em uma concepção educacional parte do ensinamento, mas também da aprendizagem. Nessa compreensão, os professores e/ou educadores de maneira geral utilizam suas ferramentas pedagógicas para intervir nas problemáticas dos educandos. Contudo, devido ao fato de a educação social romper os muros da escola, a família também pode participar ativamente desse processo, e isso pode ser notado com veemência nesta pesquisa.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção de um estudo exige do pesquisador seguir determinados caminhos. Nesse percurso, os objetivos estabelecidos a princípio são necessários para que possa se chegar a algumas considerações. É válido pontuar que as reflexões que são apresentadas a seguir fazem parte do processo final deste trabalho atual, mas não são em hipótese alguma irrefutáveis e imutáveis.

Neste trabalho foi possível evidenciar a importância da articulação entre educação e saúde a respeito de uma patologia sanguínea que se encontra na condição de invisibilidade, a hemofilia. O cenário educacional em seu contexto amplo tem passado por vários processos de reestruturação, principalmente nos últimos anos. Nesse sentido é importante incluir nossas demandas de pesquisa.

A literatura encontrada sobre hemofilia revelou que existem poucas pesquisas relacionadas ao campo da educação. A maioria dos estudos sobre essa patologia faz menção à área da saúde. Os aportes temáticos utilizados para explicarem os processos de exclusão que os hemofílicos e seus familiares sofrem e/ou sofreram nas escolas e na sociedade foram o preconceito, estigma e o *bullying*.

Os resultados obtidos a partir das análises de categoria demonstraram que os hemofílicos têm sido tratados com invisibilidade na sociedade e nas escolas devido ao silenciamento, à má formação de professores e/ou educadores e profissionais da área da saúde, falta de informação e ao descaso com que a hemofilia vem sendo tratada.

Entretanto, um fato que chamou atenção e que, ao contrário, tornou a hemofilia visível, foram as vivências e interações sociais construídas entre os hemofílicos e seus colegas de turma no contexto escolar, já que a hemofilia despertava certa curiosidade e, com isso, possibilitava uma abertura ao diálogo e conseqüentemente uma aproximação e um início de amizade. Isso também ocorreu entre os próprios pais dos hemofílicos, pois as experiências, os medos e os processos de enfrentamento são praticamente os mesmos.

As narrativas dos familiares revelaram que os processos de exclusão e desinformação sobre a hemofilia ocorreram desde o nascimento de seus filhos no

diagnóstico por decorrência da falta de formação dos médicos e conseqüentemente a ausência de orientação para lidar com um filho hemofílico.

Em relação à escola, os pais salientaram o desconhecimento da hemofilia pelos professores, em especial dos professores de educação física, visto que nas conversas informais que comumente eles têm a cada início de ano letivo para passar algumas orientações sobre seus filhos, acabam percebendo que muitos desses profissionais, transparecem ter certo medo e insegurança pelo fato de ter que lidar com aluno que exige certos cuidados, mas que em hipótese alguma deve ser privado de poder participar efetivamente dessas aulas.

Os hemofílicos disseram que seus professores de educação física adotam/adotavam como estratégia didático-metodológica a não participação desses alunos nas aulas pois alegavam que tal atitude seria a melhor opção para superprotegê-los. Porém, em nenhum momento suas vontades foram respeitadas, pois eles queriam de fato terem participado das aulas.

Esses aspectos reforçam estigmas e preconceitos em relação aos hemofílicos descritos em suas vivências, bem como na de seus familiares. Todavia, apesar das dificuldades, eles e seus familiares superaram as condições adversas e fizeram propostas para modificar essa situação atual.

Para abordar os processos de exclusão, utilizamos o papel da educação social, visto que os hemofílicos podem se assumir como seres políticos e de direitos, assim é preciso incentivá-los a serem protagonistas no tempo presente, com a finalidade de que possam estar preparados para enfrentarem os desafios decorrentes da invisibilidade da patologia, bem como modificar seus contextos.

O trabalho com a educação social, também tem como enfoque, direcionar e orientar as pessoas para um mundo mais íntegro, altruísta e justo, do qual se pretende respeitar os interesses individuais e coletivos. A educação social complementa a educação escolar. Além disso, ela ainda atende todos aqueles que vivem à margem dos sistemas oficiais. Nesse sentido, reconhecer e aceitar essa existência excludente é importante para que esses sujeitos tenham oportunidades em condições igualitárias e com isso tenham experiências de cidadania e esperança.

Muitos hemofílicos sofreram negligência médica, preconceito/*bullying*, e tiveram seus direitos de brincar e/ou praticar esportes nas aulas de educação

física violados. Muitos não tiveram acesso ao tratamento preventivo e profiláticos. Essas questões que a educação social discute com os hemofílicos

Nesse trabalho, a dialogicidade também é uma importante ferramenta pedagógica para ser utilizada, pois proporciona o entendimento da perspectiva do outro e o autoconhecimento afim de que possa respeitá-lo independentemente de suas diferenças.

Quanto aos documentos oficiais de orientações para professores com a finalidade de desenvolver um trabalho com alunos hemofílicos nas escolas, foi encontrado apenas um material, elaborado pelo Ministério da Saúde (ANEXO E). Percebemos também que no site no Ministério da Educação não foram encontrados materiais que retratassem a temática hemofilia, o que reforça a ideia da invisibilidade.

A temática hemofilia infelizmente ainda não possui a atenção e a visibilidade que merece, pois como podemos observar os processos de exclusão nas diferentes instâncias escolares e sociais até então vem ocorrendo de maneira efetiva. Há a necessidade de pesquisas para a evolução da valorização das pessoas hemofílicas, afinal a literatura tem um papel fundamental na construção de conhecimento.

O meu papel enquanto pesquisador é o de repassar todo conhecimento construído por meio desta pesquisa para o máximo de pessoas possíveis, afinal a luta para que a hemofilia adquira visibilidade se faz necessária e ocorre de forma contínua.

O sonho de desenvolver esta pesquisa<sup>24</sup> tornou-se realidade a partir do momento em que eu pude começar a “colorir” o meu desenho sobre a hemofilia. Ao realizar isso, pude retirá-lo da total transparência, e assim aos poucos foi ganhando minha “cara”. Por vezes pintei, repintei, troquei as tonalidades, sentia que às vezes estava faltando aquele “*Grand finale*”, até que de fato ele foi surgindo e finalmente ficou pronto.

Esse desenho tem vários sentidos e significações que foram extremamente valiosos para mim, e para você, leitor, poder conhecê-lo melhor, vire cada página buscando entender o porquê da escolha de determinadas “cores”. Você vai

---

<sup>24</sup> Bolsista da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) no Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá.

perceber que eu deixei alguns espaços do desenho em branco. Não é que eu tenha me esquecido de colori-los, aliás, isso foi totalmente proposital, pois para mim a maneira como você também colore é extremamente fundamental e faz toda diferença no resultado final a ser desenvolvido a partir das suas contribuições.

## REFERÊNCIAS

ABRAMOVAY, M. **Cotidiano das escolas: entre violências**. Brasília: UNESCO, Observatório de Violência, Ministério da Educação, 2005. 404 p. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001452/145265POR.pdf>>. Acesso em: 20 de Março de 2017.

ABRAMOVAY, M.; RUA, M. G. **Violências nas Escolas**. Brasília: UNESCO, Banco Mundial, UNAIDS, USAID, Fundação Ford, CONSED, UNDIME, 2002.

ALLPORT, G. **The nature of prejudice**. Cambridge: Addison-Wesley, 1954.

ALMEIDA, F. L. de.; LINARES, A. **Pinote, o fracote e Janjão, o fortão**. 10<sup>o</sup> Edição. São Paulo: Editora Ática S.A. 1990.

BARBOSA, A. C. S. **Informação X Conhecimento**. Planeta Educação conhecimento que transforma. Disponível em: <<http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=2171>>. 2012. Acesso em: 05 de Julho de 2017.

BARDIN, I. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições Setenta, 226 p, 1994.

BARROS, J. "Herbert de Souza"; **Brasil Escola**. Disponível em: <<http://brasilecola.uol.com.br/datas-comemorativas/herbert-souza.htm>>. 2017. Acesso em: 10 de agosto de 2017.

BAUMAN, Z. **Tempos líquidos**. Tradução Carlos Alberto Medeiros. - Rio de Janeiro: Jorge Zahar, Edição. 2007.

BEGO, Zilda. **Formação política**: indicadores de princípios de práticas e mediações pedagógicas com participação infanto-juvenil 127 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá. Orientadora: Verônica Regina Müller. Maringá, 2015.

BESSA, B. **Quadro do Programa “Encontro” com Fátima Bernardes da Rede Globo de Televisão**. Globoplay. Disponível em: <<https://globoplay.globo.com/v/6311300/>>. Acesso em: 24 de Novembro de 2017.

BITTENCOURT, A. G. V. *et al.* Análise do Erro Médico em Processos Ético-Profissionais: Implicações na Educação Médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Vol. 31. N. 3. Rio de Janeiro. Set./Dez. 2007.

BITTENCOURT, C. S.; PINTO, L. M. G.; JEOVÂNIO-SILVA, A. L. A Leitura como Mediação na Educação a Distância e Semi-Presencial. **Cadernos de Pesquisa e Extensão**. Vol. 1, N. 1, Dezembro de 2010.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, K. S. **Investigação qualitativa em Educação**. Portugal: Porto Editora, 1994.



BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil S.A, 1989.

BOURDIEU, P.; PASSERON, J. C. **A reprodução**: elementos para uma teoria do sistema de ensino. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1975.

BRANDÃO, C. R. **O que é o método Paulo Freire**. 29ª Ed. São Paulo: Brasiliense, 2008.

BRASIL. **Decreto-lei nº 1.044, de 21 de outubro de 1969**. Disponível em: <[www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto-lei/Del1044.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del1044.htm)>. 1969. Acesso em: 18 de Outubro de 2017.

BRASIL. Federação Brasileira de Hemofilia. **Como administrar a dor?** Existem dois tipos de dor: dor aguda e a dor crônica. Disponível em: <<http://www.hemofiliabrasil.org.br/noticia/como-administrar-a-dor-2/>>. Acesso em: 24 de Fevereiro de 2018.

BRASIL. Federação Brasileira de Hemofilia. **Doença de von Willebrand**. Disponível em: <<http://www.hemofiliabrasil.org.br/hemofilia/doenca-de-von-willebrand/>>. Acesso em: 18 de Fevereiro de 2017.

BRASIL. Federação Brasileira de Hemofilia. **O que é Hemofilia?** Distúrbio genético e hereditário que afeta a coagulação do sangue. Disponível em: <<http://www.hemofiliabrasil.org.br/hemofilia/o-que-e/>>. Acesso em: 18 de Fevereiro de 2018.

BRASIL. Federação Brasileira de Hemofilia. **Revista Fator Vida**. Disponível em: <<http://www.hemofiliabrasil.org.br/revista-fator-vida/>>. Acesso em: 24 de Outubro de 2017.

BRASIL. **Governo do Brasil**. Saúde. Brasil atinge meta da OMS e amplia assistência aos hemofílicos. 2015. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2015/08/brasil-atinge-meta-da-oms-e-amplia-assistencia-aos-hemofilicos>>. Acesso em: 03 de Outubro de 2017.

BRASIL. Ministério da Educação. **Constituição Federal de 1988 – Educação Especial**. 1988. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/secretaria-de-educacao-especial-sp-598129159/legislacao>>. Acesso em: 06 de Dezembro de 2017.

BRASIL. **Ministério da Educação**. Disponível em: <[http://portal.mec.gov.br/?params%5Bsearch\\_relevance%5D=hemofilia&task=search&option=com\\_content&view=buscageral&params%5Bsearch\\_method%5D=all&params%5Bord%5D=pr&Itemid=30188](http://portal.mec.gov.br/?params%5Bsearch_relevance%5D=hemofilia&task=search&option=com_content&view=buscageral&params%5Bsearch_method%5D=all&params%5Bord%5D=pr&Itemid=30188)>. Acesso em: 04 de Dezembro de 2017.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional Especial - LDBN**. (Lei n. 9394/96, de 20 de dezembro de 1996). 1996. Título I da Educação. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L9394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9394.htm)>. Acesso em: 06 de Dezembro de 2017.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/busca?searchword=hemofilia&searchphrase=all>>. Acesso em: 28 de Dezembro de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde promove a Semana Nacional da Doação de Sangue.** 2016. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/26465-ministerio-da-saude-promove-a-semana-nacional-da-doacao-de-sangue>>. Acesso em: 02 de Julho de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Imunotolerância: protocolo de uso de indução de imunotolerância para pacientes com hemofilia A e inibidor/** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília : Ministério da Saúde, 2015. 71 p. : il.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual da Hemofilia /** Ministério da Saúde, Secretária de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – 2. Ed.; 1. Reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 80 p. :il.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Hemofilia Cartilha para o Professor:** como identificar sinais e sintomas da doença para assistir e encaminhar em primeira mão os alunos com hemofilia. 2013. Disponível em: <[bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hemofilia\\_cartilha\\_professor.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hemofilia_cartilha_professor.pdf)>. Acesso em: 05 de Dezembro de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **Caderno de educação popular em saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa.** Departamento de Apoio à Gestão Participativa. - Brasília: Ministério da Saúde, 160 p.: il, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **II Caderno de educação popular em saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa.** Departamento de Apoio à Gestão Participativa. - Brasília: Ministério da Saúde, 224 p.: il, 2014.

BRASIL. Portal Brasil. Cidadania e Justiça. **Presidenta Dilma sanciona lei de combate ao bullying.** Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/governo/2015/11/presidenta-dilma-sanciona-lei-de-combate-ao-bullying>>. Acesso em: 29 de Agosto de 2017.

BRASIL. **Portaria Nº - 364, de 6 de Maio de 2014.** Aprova o Protocolo de Uso de Profilaxia Primária Para Hemofilia Grave. Disponível em: <[www.poderesaude.com.br/novosite/images/Publicações\\_07.05.2014\\_-\\_I.pdf](http://www.poderesaude.com.br/novosite/images/Publicações_07.05.2014_-_I.pdf)>. Acesso em: 22 de Dezembro de 2017.

BRASIL. Senado Federal. Secretaria-Geral da Mesa. Secretaria de Informação Legislativa. **Lei nº 13.277 de 29/04/2016.** Disponível em: <<http://legis.senado.leg.br/legislacao/DetalhaSigen.action?id=602502>>. Acesso em: 22 de Agosto de 2017.

BRASIL. Senado Federal. Senado notícias. **Criado por lei o Dia Nacional de Combate ao bullying.** Disponível em: <<http://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2016/05/02/criado-por-lei-o-dia-nacional-de-combate-ao-bullying>>. Acesso em: 23 de Julho de 2017.

BRASIL. Senado Federal. Senado notícias. **Lei de combate ao bullying completa um ano de vigência.** Disponível em: <<http://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2017/04/07/lei-de-combate-ao-bullying-completa-um-ano-de-vigencia>>. Acesso em: 04 de Agosto de 2017.

BRASIL. Unidos pela Hemofilia. Pais e filhos. **Área destinada a professores.** Disponível em: <<https://www.unidospelahemofilia.pt/pais-e-filhos/area-destinada-a-professores/>>. Acesso em: 03 de Fevereiro de 2018.

BRUNER, J. **Realidade Mental, Mundos Possíveis.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

BUENO, F. D. **Laços de sangue: saberes e experiências sobre a Hemofilia a partir de histórias de vida.** (261f.). Mestrado Profissional em Ensino em Ciências da Saúde - Universidade Federal de São Paulo. Orientador: (Dante Marcello Claramonte Gallian). São Paulo, 2012.

CAIO, V. M. *et al.* Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, Vol 17, p 535-605. 2001.

CASSETTE, A. C. O. S. Avaliação de biomarcadores fenotípicos celulares e humorais na Hemofilia A. **Tese** (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas de René Rachou. Orientador: Olindo Assis Martins Filho. Co-orientador: Daniel Gonçalves Chaves. Belo Horizonte, 2016.

CILIATO, F. L. G.; SARTORI, J. Pluralidade Cultural: os desafios aos professores em frente da diversidade cultural. **Revista Monografias Ambientais - REMOA** v. 14, 2015, p.65-78.

CURITIBA. Agência de Notícias da Prefeitura de Curitiba. **Projeto Bullying não é brincadeira tem adesão de mais 25 escolas.** Disponível em: <<http://www.curitiba.pr.gov.br/noticias/projeto-bullying-nao-e-brincadeira-tem-adesao-de-mais-25-escolas/40706>>. Acesso em: 02 Junho de 2017.

DUBAR, C. Para uma teoria sociológica da identidade. Em **A socialização.** Porto: Porto Editora. 1997.

FANTE, C. **Fenômeno *bullying***: como prevenir a violência nas escolas e educar para a paz. 2. ed. Rev. e ampl. Campinas: Versus Editora, 2005.

FANTE, C. PRUDENTE, N. M (orgs.). ***Bullying em debate***. FANTE, C. *Bullying* no ambiente escolar. p.79-108. São Paulo: Paulinas, 2015.

FANTE, C. **Trabalhando a prevenção do *bullying* na escola**. Campanha Aprender sem Medo. São Luís-MA: Plan Brasil/Unigraf, 2010.

FISKE, S. T. Stereotyping, prejudice, and discrimination. In: Gilbert, D. T.; Fiske, S. T. & Lindzey, G. (Eds). **The handbook of social psychology**, v.2, New York: McGraw-Hill, 1998. p. 357-411.

FRANÇA, G. V. **Direito Médico**. 5ed. São Paulo: Fundação BYK, 1992: 202-43.

FREIRE, P. **Conscientização: Teoria e Prática da Libertação - Uma Introdução ao Pensamento de Paulo Freire**. 3ª Ed. São Paulo: Editora Moraes, 1980.

FREIRE, P. **Conscientização: teoria e prática da libertação: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire**. São Paulo: Centauro, 2001.

FREIRE, P. **Educação e mudança**. 24º. Ed. São Paulo: Paz e Terra, 2001.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 35. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa**. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2015.

FREIRE, P. **Pedagogia da Esperança**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 32.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2002.

FREIRE, P. **Política e educação**. 5. ed - São Paulo, Cortez, 2001.

FREIRE, P. **Que fazer: teoria e prática em educação popular**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1989.

FREIRE, P.; SHOR, I. **Medo e Ousadia - O Cotidiano do Professor**. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 12 ed. 2008.

FREUD, S. **O mal estar na civilização**. Rio de Janeiro (RJ): Imago; 1930. Edição standard de obras psicológicas, volume 21. 1930.

FUENTES, F. Q.; LUCEA, J. A. A. Técnicas fisioterápicas. In: FUENTES, F. Q. *et al*. **Guía de rehabilitación en hemofilia**. Madrid: Mayo, p. 19-27. 2000.

GADOTTI, M.; FREIRE, A. M. A. **Paulo Freire: uma biobibliografia**. São Paulo: Cortez/Instituto Paulo Freire/Unesco, 2001.

GADOTTI, Moacir. **Pensamento Pedagógico Brasileiro**. São Paulo: Editora Ática, 1995.

GALVÃO, A. C. **Os muros invisíveis do preconceito**. Brasília: DF, 2009.

GAMERZY, N. Resiliency and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. **American Behavioral Scientist**, 31, 416-43.1991.

GARCIA, S.; KOYAMA, M. A. H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Rev Saúde Pública**. Vol.42 (Supl 1):72-83. 2008.

GHIRALDELLI JÚNIOR, P. **O que é filosofia da educação**. Rio de Janeiro: DP&A, 2000.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4.ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

GOHN, M. G. **Educação não formal e o educador social: atuação no desenvolvimento de projetos sociais**. São Paulo: Cortez, 2010. 104p.

GOHN, M. G. **Educação não-formal e cultura política: impactos sobre o associativismo do terceiro setor**. 2.ed. São Paulo, Cortez, 2005.

GOMES, J. B.; CASAGRANDE, L. D. R. A educação reflexiva na pós modernidade: uma revisão bibliográfica. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, p. 696-703, 2002.

GOFFMAN, E. **Estigma - Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**, Rio de Janeiro, Zahar, 1975.

HALL, S. **A identidade cultural na pós – modernidade/** tradução Tomaz Tadeu da Silva, Guacira Lopes Louro-11. Ed.- Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

HARRIS, S.; BOGGIO, N. Exercise may decrease further destruction in the adult haemophilic joint. **Haemophilia**, Chicago, v. 12, n. 3, p. 237-240, 2006.

JULIA, Dominique. A cultura escolar como objeto histórico. **Revista Brasileira de História da Educação**, Campinas, n. 1, p. 9-43, 2001.

KAZAZIAN, G. Hemophilia A and parahe-mophilia. In: **The Metabolic and Molecular Bases of Inherited Disease** (C. R. Scriver, A. L. Beaudet, W. S. Sly & D. Valle, ed.), pp. 3267-3280, New York: McGraw-Hill. 1995.

KFOURI NETO, M. Responsabilidade civil do médico, 3 ed. São Paulo: Ed. **Revista de Tribunais**; 1999.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Trad. Thereza Liberman Kipnis. São Paulo: EDART: Editora da Universidade de São Paulo. 1977.

KUNSCH, C. K. Excesso de atividades, consumo e superproteção: possíveis fatores de tédio em crianças. **Revista acadêmica de educação da ISE Vera Cruz**, São Paulo, v.4, n.1, p. 99-115, jan/jun. 2014.

LAFEBER, F. P. J. G.; MIOSSEC, P.; VALENTINO, L. A. Physiopyhology of haemophilic arthropathy. **Haemophilia**, 14 (4): 3 -9. 2008.

LIMA, M. A. C. S. **Hemofilia**. Mundo Educação. Disponível em: <<http://mundoeducacao.bol.uol.com.br/biologia/hemofilia.htm>>. Acesso em: 04 de Dezembro de 2017.

LIMBER, S. P.; SMALL, M. A. State laws and policies to address bullying in schools. **School Psychology Review**, 32, 445-455. 2003.

LOPES NETO, A. L.; SAAVEDRA, L. H. **Diga não para o bullying**: programa de redução do comportamento agressivo entre estudantes. Rio de Janeiro: Abrapia, 2003.

LOURENÇO, A. A.; DE PAIVA, M. O. A. A motivação escolar e o processo de aprendizagem. **Ciências & Cognição**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 132-141, ago. 2010.

LUCKESI, C. C.; PASSOS, E.S. **Introdução à filosofia**: aprendendo a pensar. São Paulo: Cortez, 1996.

MACHADO, J. L. A. **Planeta educação**. Pais superprotetores: As consequências para a vida das crianças. 12/08/2009. Disponível em: <<http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=1592>>. Acesso em: 27 de Janeiro de 2018.

MACIEL, K. F. O pensamento de Paulo Freire na trajetória da educação popular. **Educação em Perspectiva**, Viçosa, v. 2, n. 2, p. 326-344, jul./dez. 2011.

MARINGÁ. Universidade Estadual de Maringá. Pró-Reitoria de Ensino - PEN. **Educação Física (integral/noturno)**. Disponível em: <<http://sites.uem.br/pen/deg/apoio-aos-colegiados-aco/documentos/cursos-1/cursos/educacao-fisica-integral-noturno/view>>. Acesso em: 13 de Fevereiro de 2018.

MARQUES, M. P. C.; LEITE, É. S. T. Cuidados nos pacientes com hemofilia e doença de von Willebrand na cirurgia eletiva otorrinolaringológica. **Rev. Bras. Otorrinolaringol.** São Paulo, vol. 69, n. 1, p. 40-46. 2003.

MARTINS, A. G. P. Hemofilia entenda a doença que compromete a coagulação do sangue. **Trabalho de conclusão do Curso de Especialização em Genética**

para **Professores do Ensino Médio**. Universidade Federal do Paraná, 26f. Curitiba, 2014.

MATOS, M. G.; GONÇALVES, S. M. P. *Bullying* nas escolas: Comportamentos e percepções. **Revista Psicologia, Saúde e Doenças**. Vol 10. N.1 Lisboa. 2009.

MATURANA, H. **Emoções e linguagens na educação e na política**. Belo Horizonte: UGMG, 1999.

MELLO, E. F. F.; TEIXEIRA, A. C. A interação social descrita por Vigotski e a sua possível ligação com a aprendizagem colaborativa através das tecnologias de rede. **Anais IX ANPED SUL** p. 2012.

MINAS GERAIS. Fundação Hemominas. **Crioprecipitado**. Disponível em: <<http://www.hemominas.mg.gov.br/50-doacao/aprenda/887-crioprecipitado>>. Acesso em: 15 de Dezembro de 2017.

MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. Procuradoria-Geral da República. **Audiência discute política que dificulta tratamento da hemofilia**. Disponível em: <<http://www.mpf.mp.br/pgr/noticias-pgr/audiencia-discute-politica-que-dificulta-tratamento-da-hemofilia>>. Acesso em: 15 de Novembro de 2017.

MOREIRA, C.; CARVALHO M. A. P. **Reumatologia: diagnóstico e tratamento**. 2º ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2001.

MOURA, E. P. G.; ZUCCHETTI, D. T. Educação além da escola: acolhida a outros saberes. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 40, n. 140, maio/ago. 2010.

MÜLLER, V. R. *et al.* A formação do profissional da Educação Social: espectros da realidade. XVIII Seminário Internacional de Formação de Professores para o MERCOSUL/CONE SUL. 2010, Florianópolis. **Anais eletrônicos...** Florianópolis: 2010. Disponível em: <<http://seminarioformprof.ufsc.br/files/2010/12/M%C3%9CCLLER-Ver%C3%B4nica-Regina3.pdf>>. Acesso em: 15 de Julho de 2017.

MÜLLER, V.; RODRIGUES, P. C. **Reflexões de quem navega na Educação Social**. Uma viagem com crianças e adolescentes. Clichetec. Maringá. 2002.

NATALI, P. M. Formação Profissional na Educação Social: Subsídios a Partir de Experiências de Educadores Sociais Latino Americanos. (243f.). **Tese** (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá. Orientador: (Verônica Regina Müller). Maringá, 2016.

NET, J. V. D. *et al.* Physical fitness, functional ability and quality of life in children with severe haemophilia: a pilot study. **Haemophilia**, Utrecht, v. 12, n. 5, p. 494-499, 2006.

NETO, H. P. Ilustrações de: GISÉ, A. **Badão, o dragão**. 2ª Edição. São Paulo. Editora Ática S.A. 1989.

NICOLETTI, E. A. Aids no contexto hospitalar. In: CAMON, V.A. A. (Org.). **O doente, a psicologia e o hospital**. 3. ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 1997. p. 42-44.

NÓVOA, A (org.). **As organizações escolares em análise**. Lisboa: Nova Enciclopédia, 1998.

NUNES, A. A. *et al.* Qualidade de vida de pacientes hemofílicos acompanhados em ambulatório de hematologia. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São Paulo, vol.31, n.6, p.437-443. 2009.

NUÑEZ, V. Los Nuevos sentidos de la tarea de enseñar: más allá de la dicotomía “Enseñar vs asistir”. **Revista Ibero-Americana de Educación**, n.33, set./dez. 2003. Disponível em: <<http://www.rieoei.org/rie33a01.htm>>. Acesso em: 05 de Fevereiro de 2018.

NUÑEZ, V. Participación y educación social, Ponencia. In: CONGRESO MUNDIAL DE EDUCADORES SOCIALES, 16., 2014, Montevideo. **Anais**. Montevideo, Asociación Internacional de Educadores Sociales, 2014.

NUÑEZ, Violeta. **Pedagogía social: Cartas para navegaren El Nuevo Milenio**. Santillana: Buenos Aires – Argentina, 1999.

OLIVEIRA, L. S. Brincar(es) na infância: possibilidades no contexto da doença falciforme e da hemofilia. 2010. 123 f. **Dissertação (Mestrado)** – Universidade Federal de Juíz de Fora. Juíz de Fora. 2010.

PACHECO, L. R. L. Sinovectomia Artroscópica do joelho em pacientes hemofílicos. (57f.). **Tese (Doutorado)** - Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná. Orientador: (Henrique Jorge Stahlke Júnior). Curitiba, 2006.

PARANÁ. Governo do Estado. **Mesorregião Norte Central**. Disponível em: <<http://www.cidadao.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=252>>. Acesso em: 20 de Fevereiro de 2018.

PAULA, E. M. A. T. Educação popular, educação não formal e pedagogia social: análise de conceitos e implicações para educação brasileira e formação de professores. **Anais do IX Congresso Nacional de Educação – EDUCERE III Encontro Sul Brasileiro de Psicopedagogia**. Curitiba, 2009.

PAULA, E. M. A. T. *et al.* A importância dos Projetos de Extensão na formação dos acadêmicos: Ações integradas entre Educação e Saúde no Hemocentro Regional de Maringá-pr. **Anais do FORINT – UEM**. I Fórum de Integração de Ensino, Pesquisa e Extensão. Maringá, p. 10-15, Abril. 2016. Disponível em:



<<http://www.pec.uem.br/forint/index.php/event/artigos>>. Acesso em: 03 de Dezembro de 2017.

PAULA, E. M. A. T. *et al.* As concepções de acadêmicos sobre práticas lúdicas em um projeto de extensão em hemocentro. **Revista Conexão UEPG**. Ponta Grossa, v. 12 n.3 - set./dez. 2016.

PAULA, E. M. A. T. *et al.* Práticas lúdico-pedagógicas no hemocentro regional de Maringá: promoção da cultura infantil e da educação social. In: MENEZES, C. V. A.; NASCIMENTO, D. D. P.; LOZZA, S. L. **Direito à Educação: hospitalar e domiciliar**. Maringá: A. R. Publisher Editora, 2018. p. 203-217.

PAULA, E. M. A. T. O ensino fundamental na escola do hospital: espaço da diversidade e cidadania. In: ANPED - Associação Nacional de Pós Graduação e Pesquisa em Educação, 29., 2006, Caxambu. **Educação, Cultura e Conhecimento na Contemporaneidade: desafios e compromissos**. Caxambu: ANPED, 2006. p. 01-18.

PAULA, E. M. A. T.; FOLTRAN, E. P. Brinquedoteca hospitalar: direito das crianças e adolescentes hospitalizados. **Revista. Conexão**, Ponta Grossa, 2007, v. 3, n. 1, p. 22-25, 2007. Disponível em: <<http://www.revistas2.uepg.br/index.php/conexao/article/view/3828/2707>>. Acesso em: 10 mai. 2016.

PAULA, E. M. A. T.; ZAIAS, E.; SILVA, M. C. R. da. Políticas públicas em defesa do direito à educação: análise dos projetos de lei para expansão das classes hospitalares e atendimentos pedagógicos domiciliares no Brasil. **Revista Educação e Políticas em Debate** – v. 4, n.1, p. 54-68, jan./jul. 2015.

PEREIRA, A. Aspectos sociais da vivência com a Hemofilia. **Trabalho de conclusão de curso** (graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina, 71 f. Curso de Serviço Social, 2010.

PEREIRA, L. E. "Meninos de Cristal": análise antropológica das experiências com Hemofilia em uma instituição de atenção ao Hemofílico em Santa Catarina. 2008. 152 f. **Dissertação (mestrado)** – Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2008.

PEREIRA, S. A. S. Doença falciforme: estudo da qualidade de vida de pacientes com hemoglobina SS e SC atendidos no Hemocentro de Belo Horizonte da Fundação Hemominas. **Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde)** – Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Minas Gerais (Ipsemg) Belo Horizonte, 2008.

PEREIRA, S. A. S.; CORRÊA, D. O. Desafios, perspectivas e possibilidades de atuação do profissional de pedagogia no ambiente ambulatorial. **Revista Paidéia**. Belo Horizonte. Vol 9, n.13 p. 139-156 jul./dez. 2012.

PINGOELLO, I. **Bullying em sala de aula**: percepção dos professores sobre o aluno vítima. 1º ed. Maringá: Humanitas Vivens, 2014.

PINHEIRO D. P. N. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 67-75, 2004.

PRUDENTE, N. M. O *bullying* no ambiente escolar: compreensão e enfrentamento. In: FANTE, Cléo. PRUDENTE, Neemias Moretti (orgs.). **Bullying em debate**. p.129-190. São Paulo: Paulinas, 2015.

RIBEIRO, K. D. K. F. "Hemofilia"; **Brasil Escola**. Disponível em <<http://brasilecola.uol.com.br/biologia/hemofilia.htm>>. Acesso em: 10 de agosto de 2017.

SANTAGOSTINO, E.; MANCUSO, M. E. Prevention of arthropathy in haemophilia: prophylaxis. **Haemophilia**, 14: 16 -19. 2008.

SANTOS, B. S. A construção intercultural da igualdade e da diferença. In: SANTOS, B. S. **A gramática do tempo**. São Paulo: Cortez, p. 279-316, 2006.

SANTOS, B. S.; NUNES, J. A. **Introdução**: para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade. In: SANTOS, Boaventura de Souza. (org.) Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitismo cultural. São Paulo: Cortez, 2003. p. 25-59.

SANTOS, C. F.; LOPES, F. J. O *bullying* na escola em crianças com Hemofilia. **Revista de Pós-Graduação Multidisciplinar**, São Paulo, v.1, n.1, p.417-424, mar./jun. 2017.

SANTOS, F. D. **A aceitação e o enfrentamento da cegueira na idade adulta**. 149 f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP. 2004.

SANTOS, M. A. **A discussão sobre inclusão nos currículos de formação de professores de Educação Física em universidades públicas paranaenses**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Educação Física) – Universidade Estadual de Maringá – UEM, 2014.

SAVIANI, D. **Escola e Democracia**. 4º Ed. Autores associados. SP: 1961.

SAY, K. G. *et al.* A fisioterapia na assistência a portadores de Hemofilia. **Rev. biociênc.**Taubaté, v.9, n.1, p.37-45, jan-mar 2003.

SCHILLING, F.; MIYASHIRO, S. R. G. Como incluir? O debate sobre preconceito e o estigma na atualidade. **Educação e Pesquisa** – USP, v.34, p. 243-254, 2008.

SCHUCHARDT, E. *Bullying* e algumas propostas de ações de enfrentamento dessa problemática. 2012. 83 f. **Dissertação (mestrado)** – Centro Universitário Salesiano de São Paulo. Americana, 2012.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. 23ªed. São Paulo: Cortez, 2007. 303p.

SEVERO, J. L. R. DE L. Educação não escolar como campo de práticas pedagógicas. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**, v. 96, n. 244, p. 561–576, set/dez. 2015. 2015.

SHIKASHO, L.; BARROS, N. D. V. M.; RIBEIRO, V. C. P. Hemofilia: o difícil processo de aceitação e auto-cuidado na adolescência. **CES Revista.**; Vol. 23: 187-193. 2009.

SIDOTI, E. *et al.* Educação terapêutica da criança hemofílica. **Rev. Psicopedagogia**, São Paulo, v. 22, n. 68, p. 111-118. 2005.

SILVA, A. B. B. **Bullying**: mentes perigosas nas escolas. 2. Ed. São Paulo: Globo, 2015.

SILVA, F. C. T. Cultura Escolar: quadro conceitual e possibilidades de pesquisa. **Educar**, Curitiba, UFPR, n. 28, p. 201-216, 2006.

SILVA, T. T. (Org.). **Identidade e diferença**: a perspectiva dos Estudos Culturais. Petrópolis: Vozes, 2000b.

SILVA, T. T. **Documentos de identidade**: uma introdução às teorias do currículo. Belo Horizonte: Autêntica, 1999. 156 p.

SIMÃO, R. **Fisiologia e prescrição de exercícios para grupos especiais**. São Paulo: Editora Phorte, 2004.

SMITH, P.; ANANIADOU, K.; COWIE, H. Interventions to reduce school bullying. **Canadian Journal of Psychiatry**, v. 48, p. 591-99, 2003.

SORDI, A. O.; MANFRO, G. G.; HAUCK, S. O Conceito de Resiliência: Diferentes Olhares. **Revista Brasileira de Psicoterapia**. Porto Alegre. Vol 13, n. 2, p.115-132. 2011.

SOUZA, C. R. T de.; MÜLLER, V. R. Educador Social: conceitos fundamentais para sua formação. **Anais do IX Congresso Nacional de Educação – EDUCERE III Encontro Sul Brasileiro de Psicopedagogia**. Curitiba, 2009.

SOUZA, C. R. T. de. Educação social e avaliação: indicadores para contextos educativos diversos 219 f.: **Tese** (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá-Pr. Orientadora: Verônica Regina Müller. Maringá-Pr, 2016.

SOUZA, C. R. T. de; *et al.* A atuação profissional e formação do educador social no Brasil: uma roda da conversa. **Interfaces Científicas** - Educação, Aracaju, v.3, n.1, p. 77-88, out. 2014.

SOUZA, R. T. M.; CATANI, A. F. Educação escolar e Educação Social: uma interação a favor da cidadania. **Trama Interdisciplinar**, São Paulo, v. 7, n. 3, p. 50-68, set./dez. 2016.

SPOSITO, M. P. Um breve balanço da pesquisa sobre violência escolar no Brasil. **Educação e pesquisa**, v. 27, n.1, p. 87-103, 2001.

STELKO-PEREIRA, A. C.; WILLIAMS, L. C. A. Reflexões sobre o conceito de violência escolar e a busca por uma definição abrangente. **Revista Temas em Psicologia**, v. 18, n. 1, p. 45-56, 2010.

TEIXEIRA, N. F. Metodologias de pesquisa em educação: possibilidades e adequações. **Caderno Pedagógico**, Lajeado, v. 12, n. 2, p. 7-17, 2015.

THIOLLENT, M. **Crítica metodológica, investigação social e enquete operária**. São Paulo: Polis, 1980.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VEIGA-NETO, A. Incluir para excluir. In: LARROSA, J.; SKILAR, C. **Habitantes de babel: políticas e poéticas da diferença**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

VENTURA, M. M. O estudo de caso como modalidade de pesquisa. **Revista SOCERJ. Pedagogia Médica**. Vol. 20, n. 5, p. 383-386. set/out. 2007.

VERRASTRO, T. Anemias In: **Hematologia e Hemoterapia**. São Paulo: Atheneu, 2002, p.41-50.

VIDAL, T. O., ALMEIDA, F. A. Hemofilia na infância: o impacto da doença sobre a atuação dos pais na educação da criança. **Einstein**. v.6(2) p.188-194. 2008.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. Tradução de José Cipolla Neto, Luís Silveira Menna Barreto e Solange Castro Afeche. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

VINCI, C. F. R. G. A problematização e as pesquisas educacionais: sobre um gesto analítico foucaultiano. **Filosofia e Educação** [rfe] – volume 7, número 2 – Campinas, SP, Junho-Setembro de 2015.

VOLPINI, C. R.; NATALI, P. M.; MÜLLER, V. R. Educação Social e infância: atuação e formação profissional no projeto “brincadeiras com meninos e meninas de/e na rua”. **Motrivivência**, Florianópolis, v. 27, n. 46, p. 203-213, dezembro/2015.

VRABIC, A. C. A. *et al.* Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivência do adolescente hemofílico. **Acta Paulista de Enfermagem**. vol. 25, n. 2, p. 204-210, 2012.

WARAT, L. A. **Educação, direitos humanos, cidadania e exclusão social:** Fundamentos preliminares para uma tentativa de refundação. Out. 2003. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/sesu/arquivos/pdf/educacaodireitoshumanos.pdf>>. Acesso em: 20 de Março de 2017.

YOUTUBE. **David Brownie Vlogs.** Disponível em: <<https://www.youtube.com/user/MrRandomBrownie/videos>>. Acesso em: 15 de Agosto de 2017.

ZAGO, A.; SILVEIRA, M. F.; DUMITH, S. C. Prevalência de doação de sangue e fatores associados, Pelotas, RS. **Revista de Saúde Pública.** Vol.44. Nº.1, São Paulo, Fev, 2010.

## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DE SAÚDE

Solicitamos sua autorização para que seu filho (a) possa participar da pesquisa intitulada “A invisibilidade dos hemofílicos nas escolas e na sociedade: O papel da Educação Social”, que faz parte do curso de Pós-Graduação em Educação de autoria do mestrando Marcos Antonio dos Santos orientado pelo Profa. Dra. Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula da Universidade Estadual de Maringá. O objetivo da pesquisa é analisar as narrativas dos hemofílicos e familiares sobre os processos de exclusão vivenciadas por eles nas escolas e na sociedade. Para isto a participação de seu filho (a) é muito importante, e ela ocorrerá da seguinte forma: serão realizadas entrevistas semiestruturada gravadas e filmadas individualmente. Serão tomadas as providências necessárias para que as identidades dos seus filhos sejam preservadas. Os nomes serão modificados. Desta maneira, *“Não haverá riscos inaceitáveis envolvidos nesta pesquisa”*. Esclarecemos que a participação de seu filho (a) é totalmente **voluntária**, podendo você: recusar-se a autorizar tal participação, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa ou à de seu filho (a). Comunicamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a identidade, sua e a de seu (sua) filho (a). Ao término da pesquisa, os registros gravados e filmados serão guardados por 10 anos e posteriormente destruídos para que outras pessoas não tenham acesso a essas informações. Os benefícios diretos esperados serão: discussão da temática hemofilia nas escolas para ter mais visibilidade, análise das fragilidades e potencialidades dos hemofílicos através de seus relatos para auxiliar na resolução de seus problemas na escola. O retorno da pesquisa ocorrerá por meio de eventos com o intuito de socializar os resultados obtidos na pesquisa, assim como através de publicação em revista científica da área, da dissertação e da restituição da pesquisa para os participantes. Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos

endereços a seguir ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta neste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você. Além da assinatura nos campos específicos pelo pesquisador, pelo orientador do trabalho e por você, solicitamos que sejam rubricadas todas as folhas deste documento. Isto deve ser feito por todos aqui mencionados (pelo pesquisador, pelo orientador e por você, como responsável pelo sujeito de pesquisa) de tal forma a garantir o acesso ao documento completo.

Eu,.....(nome por extenso do responsável pela criança e/ou adolescente) declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa de Mestrado coordenada pela Profa. Dra. Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula do Departamento de Teoria e Prática da Educação – DTP/UEM e o orientando Marcos Antonio dos Santos do Programa de Pós de Graduação em Educação PPE/UEM.

\_\_\_\_\_ Data:.....  
Assinatura ou impressão datiloscópica

Campo para aceitação da criança e/ou adolescente participante da pesquisa (para crianças escolares e adolescentes com capacidade de leitura e compreensão):

Eu,.....(nome por extenso do sujeito de pesquisa /menor de idade) declaro que recebi todas as explicações sobre esta pesquisa e concordo em participar da mesma, desde que meu pai/mãe (responsável) concorde com esta participação.

\_\_\_\_\_ Data:.....  
Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu,.....(nome do pesquisador ou do membro da equipe que aplicou o TCLE), declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra nominado.

\_\_\_\_\_ Data:.....

Assinatura do pesquisador

Eu,.....(nome da orientadora da dissertação),  
declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra  
nominado.

\_\_\_\_\_ Data:.....

Assinatura da orientadora

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com os  
pesquisadores, conforme os endereços abaixo:

**Nome:** Marcos Antonio dos Santos.

**Endereço:** XXXX XXXX XXXX XXXX.

**CEP:** XXXX XXXX XXXX XXXX. Maringá-Pr.

**Celular:** (44) XXXX XXXX XXXX XXXX.

**E-mail:** santosffe@gmail.com.

**Nome:** Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula.

**Endereço:** XXXX XXXX XXXX XXXX.

**CEP:** XXXX XXXX XXXX XXXX. Maringá-Pr.

**Celular:** (44) XXXX XXXX XXXX XXXX. **Telefone:** XXXX XXXX XXXX XXXX.

**E-mail:** erciliapaula@terra.com.br.

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser  
esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP)  
envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço abaixo:

**COPEP/UEM**



Universidade Estadual de Maringá.

**Endereço:** Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM. Bloco da Biblioteca Central (BCE) da UEM.

**CEP:** 87020-900. Maringá-Pr.

**Telefone:** (44) 3261- 4444

**E-mail:** copep@uem.br

## APÊNDICE B

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADULTOS

Solicitamos sua autorização para participar da pesquisa intitulada “A invisibilidade dos hemofílicos nas escolas e na sociedade: O papel da Educação Social”, que faz parte do curso de Pós-Graduação em Educação de autoria do mestrando Marcos Antonio dos Santos orientado pelo Profa. Dra. Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula da Universidade Estadual de Maringá. O objetivo da pesquisa é analisar as narrativas dos hemofílicos e familiares sobre os processos de exclusão vivenciadas por eles nas escolas e na sociedade. Para isto sua participação é muito importante, e ela ocorrerá da seguinte forma: serão realizadas entrevistas semiestruturada gravadas e filmadas individualmente. Serão tomadas as providências necessárias para que sua identidade seja preservada. Os nomes serão modificados. Desta maneira, “*Não haverá riscos inaceitáveis envolvidos nesta pesquisa*”. Esclarecemos que sua participação é totalmente **voluntária**, podendo você: recusar-se a autorizar tal participação, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Comunicamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a identidade. Ao término da pesquisa, os registros gravados e filmados serão guardados por 10 anos e posteriormente destruídos para que outras pessoas não tenham acesso a essas informações. Os benefícios diretos esperados serão: discussão da temática Hemofilia nas escolas para ter mais visibilidade, análise das fragilidades e potencialidades dos Hemofílicos através de seus relatos para auxiliar na resolução de seus problemas na escola. O retorno da pesquisa ocorrerá por meio de eventos com o intuito de socializar os resultados obtidos na pesquisa, assim como através de publicação em revista científica da área, da dissertação e da restituição da pesquisa para os participantes. Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços a seguir ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta deste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas,

devidamente preenchida e assinada entregue a você. Além da assinatura nos campos específicos pelo pesquisador, pelo orientador do trabalho e por você, solicitamos que sejam rubricadas todas as folhas deste documento. Isto deve ser feito por todos aqui mencionados (pelo pesquisador, pelo orientador e por você, como sujeito da pesquisa) de tal forma a garantir o acesso ao documento completo.

Eu,.....(nome por extenso do sujeito da pesquisa) declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa de Mestrado coordenada pela Profa. Dra. Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula do Departamento de Teoria e Prática da Educação – DTP/UEM e o orientando Marcos Antonio dos Santos do Programa de Pós de Graduação em Educação PPE/UEM.

\_\_\_\_\_ Data:.....  
Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu,.....(nome do pesquisador ou do membro da equipe que aplicou o TCLE), declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

\_\_\_\_\_ Data:.....  
Assinatura do pesquisador

Eu,.....(nome da orientadora da dissertação), declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra nominado.

\_\_\_\_\_ Data:.....  
Assinatura da orientadora

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com os pesquisadores, conforme os endereços abaixo:

**Nome:** Marcos Antonio dos Santos.

**Endereço:** XXXX XXXX XXXX XXXX.

**CEP:** XXXX XXXX XXXX XXXX. Maringá-Pr.

**Celular:** (44) XXXX XXXX XXXX XXXX.

**E-mail:** santosffe@gmail.com.

**Nome:** Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula.

**Endereço:** XXXX XXXX XXXX XXXX.

**CEP:** XXXX XXXX XXXX XXXX. Maringá-Pr.

**Celular:** (44) XXXX XXXX XXXX XXXX. **Telefone:** (44) XXXX XXXX XXXX XXXX.

**E-mail:** erciliapaula@terra.com.br.

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP) envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço abaixo:

### **COPEP/UEM**

Universidade Estadual de Maringá.

**Endereço:** Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM. Bloco da Biblioteca Central (BCE) da UEM.

**CEP:** 87020-900. Maringá-Pr.

**Telefone:** (44) 3261- 4444

**E-mail:** copep@uem.br

## APÊNDICE C

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA OS HEMOFÍLICOS

#### QUESTIONAMENTOS:

- Nome

- Idade

- Cidade

- Escolaridade

- Endereço

- Profissão

- Formação

- Profissão dos pais

1. O que a Hemofilia significa para você?

2. Como é ser uma pessoa Hemofílica?

3. Qual é o lado bom e lado ruim (caso considere) por ser hemofílico?

4. Você se sente diferente por ser hemofílico?

5. Você gosta/gostava de ir para escola? Por quê?

6. Em alguma situação você teve vontade de faltar à escola? Por quê?

7. Você conta/contava para alguém quando outra pessoa é/era chata ou irritante com você na escola? Se sim, a quem você recorre/recorria quando isso acontece/acontecia?

8. Você sente/sentia medo de ir para escola? Se sim, por quê?

9. Alguma vez na escola houve determinadas situações que pudessem colocar em risco a sua integridade física? Se sim, em que contexto foi?

10. Você acha que vale a pena sofrer uma hemorragia e/ou brigar por causa de uma pessoa que te insultou? Por quê?

11. Você esconde/escondia de alguém quando se machuca/machucava?

12. O que você acha/achava das brincadeiras de lutas?

13. Como é/era a relação com seus colegas de turma sabendo que você é/era hemofílico?

14. Os seus amigos e/ou colegas colocam/colocavam algum apelido em você por ser hemofílico? Se sim, qual?

15. Os seus amigos te insultam/insultavam quando você aparece/aparecia com algum hematoma? Se sim, o que faz e/ou fazia?

16. Como é/eram as aulas de Educação Física no seu colégio?

17. Os seus professores de Educação Física sabem/sabiam que você é/era uma pessoa hemofílica?

18. Quais os procedimentos que seus professores de Educação Física buscam/buscavam desenvolver nas aulas para que você possa/pudesse participar das atividades propostas assim como os demais colegas?

19. Algum professor te marcou positivamente ou negativamente por decorrência de alguma experiência vivenciada na escola?

20. Alguma vez na escola você já sofreu um acidente grave que acarretou em algum tipo de sangramento? Se sim, em que situação?

21. Que cuidados você busca/buscava ter na escola para não sofrer algum tipo de acidente?

22. Você já teve um amigo como o Janjão? O que você achou do comportamento dele? (Pergunta para as crianças).

23. O que é o *bullying* para você?

24. Você acha que já sofreu *bullying* na escola por ser uma criança e/ou adolescente com hemofilia? Se sim, por quê?

25. Você acha que falta informação sobre o que é a hemofilia para muitas pessoas? Se sim, por quê?

26. Você acha que ao tratar a hemofilia como invisibilidade, ou seja, como se ela não existisse, isso já se caracterizaria como *bullying*?

## APÊNDICE D

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA OS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

#### QUESTIONAMENTOS:

- Nome

- Idade

- Cidade

- Escolaridade

- Endereço

- Profissão

- Formação

1. Como você soube do diagnóstico que seu filho era hemofílico?

2. Antes de ter um filho hemofílico, você sabia o que era Hemofilia? O que você pensava que fosse?

3. Quais foram as maiores dificuldades em lidar com essa patologia no início?

4. Quais sentimentos você destacaria com relação a ter um filho com Hemofilia?

5. Você deixa/deixava seu filho fazer atividades como correr, andar de bicicleta, jogar bola? Ou não, devido à superproteção?

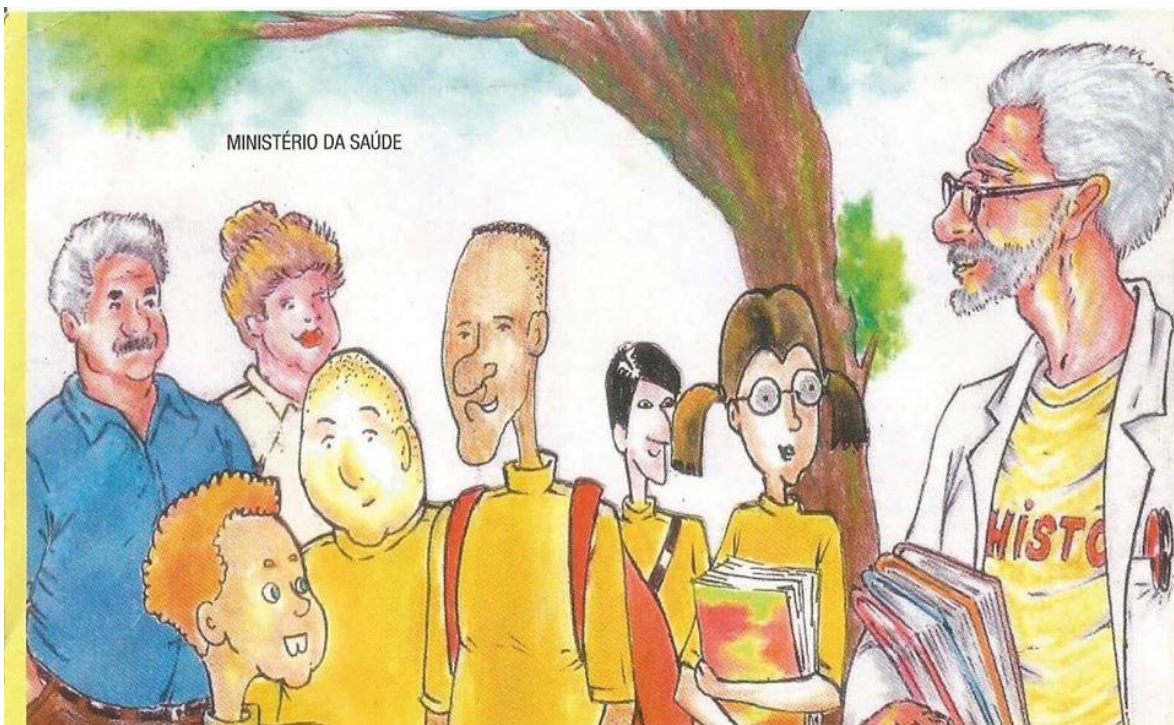


6. Que cuidados você busca/buscava ter ao inserir seu filho na escola?
  
7. Você acha que coordenação pedagógica e os professores das escolas possuem conhecimento sobre o que é Hemofilia?
  
8. Você acha que a escola está preparada para trabalhar com um aluno hemofílico?
  
9. Alguma vez aconteceu algum tipo de incidente com seu filho na escola? Se sim, qual foi o mais preocupante por decorrência das reações que implicam essa patologia?
  
10. Em que situações seu filho começou a perceber que poderia tirar vantagens por ser hemofílico, e usar isso a seu favor, como por exemplo: faltar à escola ao dizer que não estava bem, ou por perceber que não poderia ser agredido caso aprontasse algo?
  
11. Seu filho já sofreu algum tipo de preconceito/discriminação por ser hemofílico?
  
12. O que você acha que deve ser feito para que as pessoas tenham conhecimento sobre o que é Hemofilia?

**ANEXO E**

**HEMOFILIA**

**CARTILHA PARA O PROFESSOR  
COMO IDENTIFICAR SINAIS E SINTOMAS DA DOENÇA PARA ASSISTIR E  
ENCAMINHAR EM PRIMEIRA MÃO OS ALUNOS COM HEMOFILIA**



MINISTÉRIO DA SAÚDE

Ilustrações: Ateval Alves Lourenço da Silva

**HEMOFILIA**

**Cartilha para o Professor**

Como identificar sinais e sintomas da doença para assistir e encaminhar em primeira mão os alunos com **hemofilia**

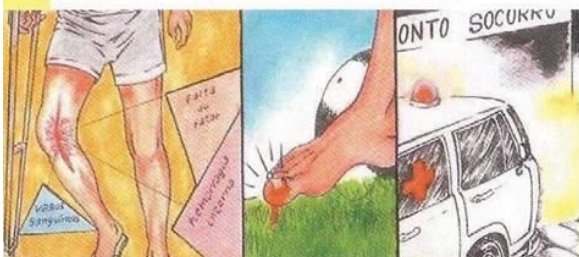
Brasília – DF  
2013

## 1 CONHECENDO A HEMOFILIA – SINAIS E SINTOMAS

A hemofilia é uma doença hereditária sem caráter infeccioso ou contaminante, distribuída em todas as regiões do mundo e, portanto, sem restrições de etnia. A doença ocorre predominantemente no sexo masculino, sendo extremamente rara em mulheres.



A hemofilia caracteriza-se pelo aparecimento de sangramentos internos ou externos, que ocorrem espontaneamente ou após traumatismos. Os sangramentos mais frequentes são os internos, principalmente representados pelos hematomas musculares e hemartroses, estas representando sangramentos para dentro das articulações ("juntas"). As articulações ficam dolorosas e inchadas com limitação do movimento. As articulações mais atingidas são as do joelho, do cotovelo e do tornozelo. Um tipo de sangramento grave, com alta mortalidade é a hemorragia intracraniana que pode manifestar-se com sonolência, dor de cabeça, irritabilidade, confusão mental, náusea, vômitos, formigamento, convulsões e perda de cons-



ciência. Diante da possibilidade de hemorragia intracraniana ou mediante trauma na região da cabeça, da boca, do pescoço e da língua, o aluno deve ser encaminhado rapidamente para um serviço de urgência.

Na hemofilia, os sangramentos são decorrentes da deficiência do fator VIII (hemofilia A) ou fator IX (hemofilia B) da coagulação. De acordo com o grau de deficiência dos fatores, a hemofilia é classificada em leve, moderada ou grave. A hemofilia não tem cura. Pacientes com hemofilia necessitam receber, por toda a vida, infusão venosa do concentrado de fator deficiente após os eventos hemorrágicos ou trauma. Nas formas graves, o paciente deve receber tratamento profilático contínuo, ou seja, antes da ocorrência das hemorragias por meio de 2 a 3 injeções semanais do concentrado de fator deficiente. Sem este tratamento, o paciente com hemofilia grave pode desenvolver complicações ósteo-articulares irreversíveis.



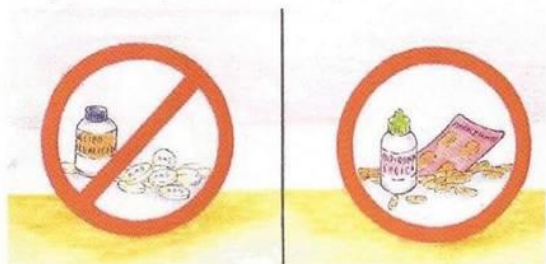
## 2 PAPEL DO PROFESSOR E DA ESCOLA



Para que se possa orientar e encaminhar o aluno quando da suspeita da doença, o professor deve estar atento aos principais sinais e sintomas da doença. A direção da escola deve estar ciente dos procedimentos legais que devem ser tomados quando este aluno necessitar de afastamento es-

colar devido a intercorrências e internações que podem ser prolongadas. O aluno está amparado pela lei de diretrizes e bases: LDB nº 9.394/96, capítulo V, artigos 58 e 59.

O professor deve ser o primeiro a interferir se o aluno reclamar de dores e/ou "inchaços" nas articulações ou músculos, devendo encaminhá-lo ao local mais próximo onde ele possa receber infusão do concentrado de fator deficiente, que é o tratamento indicado na maioria das vezes. Em geral, o aluno com hemofilia diagnosticada tem essa medicação em casa. Em casos mais graves, o aluno deve ser conduzido ao serviço médico especializado, lembrando que a família tem que ser sempre comunicada. A febre pode ser outro fato que demanda cuidados especiais, tendo-se em vista que o aluno com hemofilia **não pode utilizar remédios para dor ou febre à base de ácido acetilsalicílico (aspirina, AAS e muitos outros)**. Alternativas ao uso desses medicamentos são o **paracetamol** ou a **dipirona**, que podem ser utilizados. Seu uso deve ser sempre comunicado aos pais ou ao serviço médico. No caso de traumas como cortes, ou qualquer outro tipo de acidente, em especial aqueles que envolvam a cabeça, o tórax ou o abdômen, a criança deve ser encaminhada ao serviço médico especializado com urgência.



A participação do aluno com hemofilia em aulas de Educação Física e recreações deverá ser incentivada. Entretanto os professores responsáveis pela condução destas atividades deverão ser orientados de forma a saberem indicar o esporte ou recreação mais adequada para este aluno. Atividades físicas são de grande valia para o paciente com hemofilia, visto que o desenvolvimento da musculatura, por intermédio de exercícios físicos, ajuda na proteção das articulações. Es-

portes que se associam a riscos de traumatismos, os chamados esportes de contato, bem como aqueles que promovem impactos, devem, em geral, ser desencorajados. Alternativas tais como natação, ciclismo, dança, *frisbee*, *badminton*, tênis de mesa, ginástica, caminhada e musculação são alguns exemplos de atividades que podem ser praticadas por esses alunos, sob orientação e incentivo de um professor dedicado.

Além dos cuidados acima, o conhecimento do professor sobre o problema e a disseminação deste conhecimento facilitarão a integração do aluno de modo a evitar o preconceito por parte de outros.



### 3 PAPEL DO ALUNO

Indivíduos com hemofilia não apresentam redução de sua capacidade cognitiva nem intelectual. O bem-estar físico e emocional do indivíduo com hemofilia refletirá no seu desempenho por toda a sua existência. É essencial que seu projeto de vida seja incentivado como para qualquer outro indivíduo, a fim de que ele tenha seus objetivos de vida bem-definidos e ao seu alcance. Naqueles casos em que existe limitação física, esta não deve ser motivo de restrição de seu crescimento como cidadão.



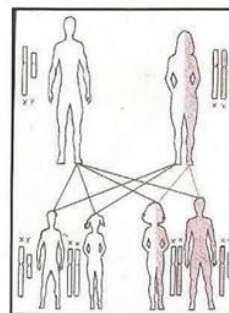
#### 4 INTERAÇÃO ENTRE PROFESSORES E PAIS

A atuação dos professores deve se estender ao relacionamento com os pais do aluno com hemofilia, no sentido de orientá-los na formação dos filhos como seres humanos capazes e inteligentes. O foco na doença deve ser substituído pelo foco na capacidade que possui o ser humano em evoluir, sem, contudo, negligenciar os cuidados especiais que a doença demanda.



Os pais, em muitas ocasiões, podem ser incentivados pelos professores a procurar um serviço médico/psicológico para que sejam orientados. Vários centros de tratamento de hemofilia no Brasil possuem médicos e psicólogos treinados para lidar com pacientes e familiares. Além disso, os pais devem também ser orientados a buscar aconselhamento genético nos centros de tratamento, devido ao caráter hereditário da doença.

Por último, para um melhor conhecimento dos problemas relacionados ao aluno e para uma abordagem apropriada dos mesmos, é fundamental que haja uma real interação entre escola, pais e aluno.



#### 5 CONTATO COM CENTROS DE TRATAMENTO DE HEMOFILIA

É importante que os professores e a escola estejam cientes de que existem, em todos os estados brasileiros, centros especializados para o tratamento de pacientes com hemofilia. Informe-se sobre o local e horário de atendimento destes centros e não hesite em contatá-los para maiores orientações a respeito da doença.



DISQUE SAÚDE

136

08h às 20h

Quarta-Feira, 13h

www.saude.gov.br

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde:

www.saude.gov.br/bvs

Política Nacional de Sangue e Hemoderivados  
sangue@saude.gov.br



Ministério da  
Saúde

