

A hemofilia como centralidade informativa e formativa: saberes necessários e práticas possíveis

Hemophilia as informative and formative centrality: necessary knowledge and possible practices

Marcos Antonio dos Santos^{1*}, Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula¹

RESUMO

Na educação, a diversidade e a inclusão são aspectos muito debatidos no contexto atual, entretanto, existem alguns temas que ainda são pouco abordados nessa área, como é o caso da hemofilia. Assim, o presente artigo tem como objetivo apresentar o que é a hemofilia, as lacunas da sua abordagem nos segmentos educacionais e sociais e os seus desdobramentos para os hemofílicos(as). Para a elaboração da metodologia, foi realizada uma revisão bibliográfica. Foram efetuadas buscas nas bases de dados da BDTD (Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações), *Google Scholar*, *SciELO (Scientific Electronic Library Online)* e nos *sites* da FBH (Federação Brasileira de Hemofilia), da ABRAPHEM (Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia) e Unidos pela Hemofilia. Os resultados evidenciaram que qualquer indivíduo tem a seu dispor informações sobre como lidar com pessoas hemofílicas, além de quais ações conjuntas e/ou individuais devem ser pensadas e colocadas em prática para que a condição de invisibilidade não seja perpetuada.

Palavras-chave: Educação; Hemofilia; Saúde; Inclusão; Formação de Professores.

ABSTRACT

In education, diversity and inclusion are aspects much discussed in the current context, however, there are some issues that are still little addressed in this area, as is the case of hemophilia. Thus, the present article aims to present what is hemophilia, the gaps in its approach in the educational and social segments, and its unfoldings for hemophiliacs. For the elaboration of the methodology, a bibliographic review was carried out. Searches were made in the BDTD (Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations), *Google Scholar*, *SciELO (Scientific Electronic Library Online)* databases, and in the FBH (Brazilian Federation of Hemophilia), ABRAPHEM (Brazilian Association of People with Hemophilia) and Unidos pela Hemofilia websites. The results showed that any individual has at his disposal information on how to deal with people with hemophilia, in addition to what joint and/or individual actions should be thought and put into practice so that the condition of invisibility is not perpetuated.

Keywords: Education; Hemophilia; Health; Inclusion; Teacher Training.

¹ Instituição de afiliação: Universidade Estadual de Maringá (UEM)

*E-mail: santosffe@gmail.com

INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma patologia genética e hereditária caracterizada por sangramentos prolongados em razão da ausência ou diminuição da atividade dos fatores VIII (oito) e IX (nove) no sangue, essenciais para que ocorram os processos de coagulação (TEIXEIRA *et al.*, 2022). Ela é considerada uma coagulopatia de caráter raro e recessivo por estar associada ao cromossoma X, pois é passada da mãe para o filho, visto que, na maioria absoluta dos casos, as mulheres são apenas portadoras, e os homens são clinicamente afetados (CUNHA *et al.*, 2021).

Uma grande parte da população desconhece o que é esse distúrbio hemorrágico e as implicações no cotidiano da vida das pessoas hemofílicas, desde as relações sociais, as abordagens de alguns cuidados específicos e necessários que precisam ser tomados com os estudantes na escola, principalmente, no que se refere às atividades físicas, bem como em atividades de lazer e as questões que cercam essa patologia, por exemplo, os aspectos físicos, emocionais e culturais na vida dos(as) hemofílicos(as) e dos seus tratamentos. Mas quais seriam os motivos que justificam essa invisibilidade?

O primeiro aspecto, no que diz respeito às lacunas e ausências de discussões da hemofilia nos segmentos educacionais e sociais, é que, raramente, as TICs (Tecnologias da Informação e da Comunicação) abrem espaços para que essa patologia seja discutida. A teledramaturgia, a indústria cinematográfica, os programas de entretenimento e/ou jornalísticos, os veículos impressos, os rádios, as mídias sociais, dentre outras formas de comunicação existentes, apresentam muito pouco essa temática, exceto quando é comemorado o Dia Internacional da Hemofilia, em 17 de abril.

A década de 1980 foi marcada pelo surgimento do HIV (sigla em inglês do Vírus da Imunodeficiência Humana) e da AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), infecções sexualmente transmissíveis, as quais ficaram popularmente conhecidas como Doença dos 5H, haja vista que os casos mais frequentes eram encontrados em hemofílicos, homossexuais, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e prostitutas (*hookers*, em inglês) (LOPES, 2021).

Essas pessoas sofreram e muitas sofrem até hoje preconceitos, tanto em relação ao HIV, a AIDS e a hemofilia. Guersoni (2021) enfatiza que, nesse mesmo período, foi comprovada cientificamente a possibilidade de transmissão do HIV por meio de sangue e hemoderivados, tanto que aproximadamente uma metade das pessoas hemofílicas nos Estados Unidos foi infectada por uma intervenção de produtos sanguíneos contaminados;

competem pontuar que milhares vieram a óbito. Mesmo com o advento das políticas de informações e tratamentos para hemofilia, ainda “pode ser comum” algumas pessoas estabelecerem relações com o HIV, afinal, houve um impacto que atingiu diretamente a comunidade que tem distúrbios hemorrágicos. É preciso sempre compartilhar informações e conhecimentos científicos sobre o tema.

Um segundo aspecto a ser abordado sobre as lacunas das discussões a respeito da hemofilia nas escolas se refere ao campo da formação de professores, a começar pelos currículos, pois, esporadicamente, essa patologia está implementada nas estruturas das matrizes de ensino, nos projetos políticos-pedagógicos das escolas e das universidades, de modo a se inserir em um contexto voltado para as políticas de inclusão.

Santos, Paula e Fascina (2020) afirmam que a diversidade cultural é uma das tônicas mais debatidas na sociedade em seu contexto atual. Ao encontro dessa lógica, Vinci (2015) fomenta que o ato de problematizar deveria ser considerado uma diretriz para aqueles(as) que se propõem a desenvolver pesquisas sobre o campo educacional.

No cenário escolar, é muito comum que ocorram práticas excludentes e/ou segregadoras em razão do medo de as pessoas se “misturarem” com o que é novo e/ou diferente, no qual Bauman (2007) denomina mixofobia. É por esse motivo que a adoção e a implementação de políticas curriculares (atualizadas) e dialógicas nos cursos de formações para professores assumem um papel de transformação, posto que, em uma grande parte da história, núcleos considerados minorias (dentre elas, destacam-se: crianças, adolescentes, jovens e adultos com enfermidades) têm tido, por muitos anos, dificuldades de acesso e permanência em escolas e universidades, em detrimento de medidas individuais e coletivas para o acolhimento e incentivo às descobertas das potencialidades e aprendizagens.

O terceiro e último aspecto a ser abordado é que essas lacunas também estão presentes nas políticas públicas, em razão de que ainda há muito a intervir, regulamentar, prover e prestar serviços em benefício desse público nas diferentes instâncias (educacionais e sociais). Ademais, outro aspecto a ser considerado é o retrato de histórias distintas de quem convive com a hemofilia, uma vez que a realidade vivenciada por alguns(mas) pode não ser a mesma experienciada pelos demais.

Nessa conjuntura, são inferidos os processos de desigualdades sociais, do distanciamento dos centros de tratamentos, das oportunidades (dificuldades de colocação no mercado de trabalho) e dos aspectos psicológicos (aceitação e alterações na rotina por

causa da patologia) (PAULA *et al.*, 2016). Concernente ao exposto, este estudo tem como objetivo apresentar o que é a hemofilia, as lacunas da sua abordagem nos segmentos educacionais e sociais e os seus desdobramentos para os hemofílicos(as).

MÉTODOS

A metodologia aplicada foi a revisão bibliográfica. De acordo com Severino (2007), esse caráter de pesquisa decorre a partir do registro disponível de estudos já realizadas. Nessa proposta, o pesquisador procura desenvolver um trabalho a partir das contribuições dos autores dos estudos analíticos constantes nos textos selecionados.

Para a elaboração da identidade teórica, foram efetuadas buscas nas bases de dados da BDTD (Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações), *Google Scholar* e *SciELO (Scientific Electronic Library Online)* e nos sites da FBH (Federação Brasileira de Hemofilia), da ABRAPHEM (Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia) e Unidos pela Hemofilia, a fim de completar informações quanto às atualizações das políticas de tratamentos e orientações para professores.

As palavras-chave pesquisadas e registradas no descritor principal “Hemofilia” foram combinadas com o operador *and*: “educação”, “educação inclusiva”, “educação física”, “escola” e “formação de professores”. A busca bibliográfica ocorrida entre janeiro e junho de 2022 permitiu selecionar artigos, monografias, dissertações, teses, livros *online* e cartilhas informativas. Foram excluídos estudos em inglês e espanhol, textos repetidos ou que não estavam relacionadas à proposta temática, pois se voltavam mais para as questões médicas.

O UNIVERSO DA HEMOFILIA: O PERCORRER PARA UMA CONSTRUÇÃO INFORMATIVA E FORMATIVA

Estima-se que, em todo o mundo, existam cerca de 350.000 pessoas hemofílicas; destas, aproximadamente 13.000 estão no Brasil (quarta maior população, atrás apenas da China, Estados Unidos e a líder Índia) (BRASIL, 2019a; BRASIL, 2019b).

Existem dois tipos de hemofilia: tipo A (que corresponde a 85% dos casos) e tipo B (que corresponde a apenas 15%) (ARRUDA *et al.*, 2022). Na hemofilia A, ocorre uma diminuição do fator VIII circulante no sangue; já na hemofilia B, há a carência do fator IX (PACHECO *et al.*, 2022). A hemofilia ainda é classificada conforme o nível

plasmático de atividade coagulante do fator deficiente em três condições: leve, moderada e grave (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2015b; MARTINS, 2020). Na condição leve, o fator de coagulação varia de 5% a 40% (GUERSONI, 2021). Nessa etapa, os sangramentos espontâneos são mais raros, e as hemorragias graves, via de regra, podem somente ocorrer em razão de um ferimento mais agravado, um traumatismo mais intenso ou por alguma complicação cirúrgica (SARTORELO, 2016). Em virtude desses motivos, é muito comum que algumas pessoas descubram apenas na vida adulta que são hemofílicas, uma vez que não passaram por algum procedimento e/ou episódio que as fizessem sangrar de maneira excessiva.

Na condição moderada, o fator de coagulação é variável de 1% a 5% (MAGALHÃES, 2019). Nessa circunstância, pode haver a incidência de sangramentos após pequenos traumas, com a presença de algumas hemorragias espontâneas, porém ainda com uma menor intercorrência (PACHECO *et al.*, 2022). Já na condição grave, o fator de coagulação da pessoa com hemofilia é inferior a 1% (MARTINS, 2020). Aqui, as manifestações clínicas mais recorrentes são as hemorragias musculoesqueléticas, sobretudo as hemartroses (hemorragia no interior das articulações) (PINTO, 2016).

É preciso compreender que os episódios de sangramentos do indivíduo hemofílico podem ser internos ou externos (aparentes ou não), cujas regiões mais acometidas e que exigem mais preocupação são as articulações dos joelhos, tornozelos e cotovelos (MAGALHÃES, 2019). Sangramentos musculares em pernas, antebraços e em quadris também são frequentes (TEIXEIRA *et al.*, 2022).

No indivíduo típico (não hemofílico), quando ocorrem acidentes que resultam em episódios de sangramentos, de imediato, diferentes elementos do sangue se unificam para originar o coágulo, haja vista que ele é o grande responsável por impedir que o sangramento venha a se prolongar (CASSETE, 2016). No entanto, em uma pessoa com hemofilia, o coágulo não é capaz de ser regenerado e, por esse motivo, os cuidados redobrados deverão ser indispensáveis.

A detecção da hemofilia geralmente é realizada na própria infância, logo nos primeiros anos de vida, pelo surgimento de equimose (hematoma comum) em situações simples do cotidiano, por exemplo, quando a mãe ou pai observam que, no engatinhar do(a) filho(a), a região do joelho adquire certo inchaço, ao passo que a criança não consegue mais estender a perna por apresentar certo incômodo.

A expectativa de vida da pessoa com hemofilia aumentou significativamente em comparação a diferentes épocas vivenciadas dentro da história (ANDRADE, 2020). Para se ter compreensão, no século XIX, os(as) hemofílicos(as) vinham a óbito com apenas 11 anos de idade (JONES; RATNOFF, 1991). Já na década de 1970, a expectativa de vida era em média de 30 anos, todavia, com o progresso e implementações nas políticas de tratamentos, hodiernamente, as pessoas com hemofilia podem chegar até os 70 anos (média correspondente à população sem doenças hereditárias) (ZELADA *et al.*, 2013; GUEDES, 2016).

Em 1934, teve início a utilização de transfusões sanguíneas no tratamento para hemofilia, por ser considerado um procedimento mais eficaz no controle de hemorragias (ANDRADE, 2020). Contudo, a adesão a essa alternativa de tratamento resultou em complicações irreversíveis, uma vez que muitos(as) hemofílicos(as) foram infectados(as) com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV/AIDS) e Hepatite C (HVC), especialmente na década de 1980 (GUERSONI, 2021).

Por um longo período, a hemofilia foi considerada uma patologia estigmatizada (estigma social) (SANTOS, 2018). A terminologia estigma teve sua origem na Grécia, cujo significado é “marcar” (GOFFMAN, 1975). Na visão do autor, há três categorias de estigma: a primeira remete às “abominações” do corpo, devido às deformidades físicas; a segunda acontece por efeito de culpas individuais, como: fraquezas, desonestidade, crenças falsas e rígidas, prostituição, homossexualidade, tentativas de suicídio, dentre outras; a terceira e última se efetiva por estigmas de marcas tribais, raciais, nacionais e religiosas.

Os(as) hemofílicos(as) são estigmatizados(as) a todo o momento pela sua condição genética como indivíduos “fracos e superprotegidos”, porém isso não é uma regra geral, visto que a adesão ao tratamento profilático de maneira efetiva não os(as) impossibilitam de ter uma vida plena, ou seja, sem riscos, no que se refere a preservação da integridade física, psíquica e social, tal qual uma pessoa não hemofílica.

De acordo com o documento da “Federação Brasileira de Hemofilia” (BRASIL, 2022a), atualmente, o tratamento ofertado de forma gratuita pelo Ministério da Saúde aos(as) hemofílicos(as), majoritariamente em condição grave, é conhecido como profilaxia (administração intravenosa). É válido ressaltar que essa medicação possui um viés preventivo, pois consiste na administração regular de fatores coagulantes com a

finalidade de manter os níveis de fator suficientemente elevados, de maneira independente de episódios hemorrágicos.

Há, também, o tratamento sob demanda, indicado para indivíduos com hemofilia leve e moderada, o qual consiste na reposição de concentrado do fator de coagulação, após a ocorrência de algum incidente hemorrágico (BRASIL, 2022b). Concomitantemente, toda rede de profissionais das áreas da saúde (médicos(as), enfermeiros(as), dentistas, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos(as) e professores(as) de Educação Física) são necessários para a consolidação por uma qualidade de vida integral.

Estudos atuais publicados no periódico científico “*New England Journal of Medicine*” evidenciaram um tratamento revolucionário, ainda em uma fase inicial de testes conhecida como terapia gênica, também denominada FLT180a (DELMONDES, 2022). Esse método consiste em utilizar um vírus criado a partir de engenharia genética, na qual contém, em seu interior, instruções para produzir o chamado fator IX.

A pesquisa foi liderada por cientistas da Universidade *College* de Londres, no Reino Unido, pelo hospital londrino *Royal Free* e pela empresa de biotecnologia *Freeline Therapeutics* (DELMONDES, 2022). A terapia apresentada reduziu significativamente o risco de sangramentos em pacientes com hemofilia B, cuja incidência é um caso para cada 30.000 homens, segundo o *site* da Fundação Hemominas.

A efetividade se deve ao fato de o vírus agir como uma espécie de mensageiro, uma vez que entrega informações necessárias para o fígado, então, começar a elaborar a proteína coagulante. O universo científico tende somente a agregar na qualidade de vida dos(as) hemofílicos(as). Assim sendo, que esses indicativos possam ser aprimorados gradualmente e, conseqüentemente, contemplem a todos(as) sem nenhuma distinção.

A prática regular de atividades e/ou exercícios físicos em pessoas com hemofilia se faz indispensável, pois com a musculatura mais definida, as articulações tendem a ficar mais estáveis e, então, podendo reduzir significativamente o número de sangramentos (HARRIS; BOGGIO, 2006). Como orientação, sugere-se que, de maneira antecipada a qualquer prática, o(a) hemofílico(a) consulte sempre um(a) médico(a), a fim de que seja desenvolvido um programa com atividades regulares de sua preferência. Da mesma forma que o(a) profissional de Educação Física irá supervisioná-lo(a) e readaptar as atividades quando necessárias, para que não ocasionem traumas diretos ou impactos articulares intensos (natação e caminhadas são ótimas escolhas).

No contexto escolar é necessário que os(as) professores(as) se certifiquem de que seus/suas alunos(as) com hemofilia tenham planos de cuidados individualizados e estejam preparados(as) para responder de acordo em situações de intercorrências hemorrágicas. O diálogo com os familiares é fundamental para averiguar quais atividades físicas são permitidas e quais estão fora dos limites, visto que cada corpo apresenta suas particularidades.

De acordo com Sultan *et al.* (2018), crianças que convivem com hemofilia, em algum momento de suas vidas, podem apresentar sintomas depressivos, como: medo, raiva ou tristeza; entretanto, apenas um número limitado terá um transtorno depressivo superior (transtorno de ansiedade ou separação). Esse modelo também é equivalente em relatos de outras doenças raras, como fibrose cística e diabetes do tipo I (ZHOU *et al.*, 2019).

No tocante à problemática em relação aos processos de exclusão, Santos e Paula (2018) evidenciam a existência da invisibilidade dos(as) hemofílicos(as) nas escolas e na sociedade, situada a partir de diferentes narrativas com ênfase no *bullying*, preconceito, discriminação e estigma que sempre sofreram em virtude da patologia.

Nesse locus, Caio *et al.* (2001) problematizam que, em geral, as pessoas com hemofilia vivenciam situações discriminatórias ou são destacadas em suas comunidades, seja pela falta de conhecimento sobre a doença, seja pelas próprias limitações impostas por ela. A exemplo disso, Santos (2018) denota que alguns(mas) professores(as) de Educação Física procuravam impedir que seus/suas alunos(as) com hemofilia participassem de aulas práticas e, preferencialmente, realizassem atividades que não envolvessem contato físico direto, como o jogo de xadrez, um fato que os(as) deixavam entristecidos(as), desmotivados(as), impacientes e com raiva pela decisão a que eram submetidos(as).

No entanto, a prática docente é constituída pela criação de diferentes possibilidades para sua produção ou construção (FREIRE, 1996). Nas concepções de Lourenço e Paiva (2010), na área educacional, a motivação dos(as) alunos(as) é um desafio que deve ser enfrentado, uma vez que apresenta implicações diretas na qualidade do envolvimento deles(as) com os processos de ensino e aprendizagem. Além do mais, o autor e a autora enfatizam que o(a) aluno(a) motivado(a) busca sempre por novos conhecimentos e oportunidades, participa das tarefas diárias com mais vigor e demonstra uma melhor disposição para desafios inovadores.

No campo da docência, a intencionalidade pedagógica é um exercício legitimado com o propósito de atingir objetivos e indicadores de aprendizagem e, conseqüentemente, de superá-los, se houver oportunidades. Nesse seguimento, Santos, Paula e Rocha Romero (2020) destacam que a adoção permanente de estratégias didáticas e metodológicas – com adaptações de atividades – nas aulas de Educação Física Escolar e a problematização dos conteúdos estruturantes da respectiva área – com alunos(as) hemofílicos(as) e não hemofílicos(as) – são fundamentais para que haja uma compreensão dos aspectos conceituais (aprender a conhecer), procedimentais (aprender a fazer) e atitudinais (aprender a ser). Essas ações pedagógicas também devem ser incorporadas pelas demais disciplinas que compõem a matriz curricular escolar.

Posto isso, no cenário excludente da pessoa com hemofilia, como ficam as vivências, as trocas de experiências e os vínculos afetivos? Essa é uma reflexão que necessita ser permanentemente provocada no campo educacional e social, para que, assim, a diversidade não seja transformada em adversidade.

Neto *et al.* (2018) explanam que a escola contemporânea foi planejada para atender a um determinado perfil discente (dentro de um padrão de normalidade estabelecido historicamente). Todavia, a demanda estudantil contemporânea é diversificada, o que exige de o segmento escolar incorporar permanentes reformulações e inovações em todo o seu sistema para atender às pessoas. Para Camargo (2017), na área da educação, o trabalho com a identidade, a diferença e a diversidade são campos centralizadores para a elaboração de metodologias, materiais e processos de comunicação com ênfase a atender tudo o que é considerado comum e específico entre todos(as) os(as) estudantes. Em complemento a essa afirmativa, Mantoan (2004, p. 7-8) menciona o seguinte:

Há diferenças e há igualdades e, nem tudo deve ser igual, nem tudo deve ser diferente [...] é preciso que tenhamos o direito de ser diferente quando a igualdade nos descaracteriza e o direito de ser iguais quando a diferença nos inferioriza.

A educação inclusiva tem como característica transferir os valores da educação tradicional, o que resulta em desenvolver novas políticas e reestruturação em sua base (NETO *et al.*, 2018). Com a implementação didática e pedagógica no cenário educativo, com o comum e o específico entre a diversidade que caracteriza o ser humano, culmina-se no objetivo da inclusão escolar, que:

[...] postula uma reestruturação do sistema educacional, ou seja, uma mudança estrutural no ensino regular, cujo objetivo é fazer com que a escola se torne inclusiva, um espaço democrático e competente para trabalhar com todos os educandos, sem distinção de raça, classe, gênero ou características pessoais, baseando-se no princípio de que a diversidade deve não só ser aceita como desejada (BRASIL, 2001, p. 40).

Burgstahler (2009) enfatiza que, em práticas educacionais sob condições formais, a aplicação do desenho universal engloba a diversidade de gênero, etnia, idade, estatura, deficiência, ritmos e estilo de aprendizagem nos projetos de ensino. Nas palavras de Neto *et al.* (2018), é preciso compreender que incluir, antes de tudo, abarca um ato de cidadania e respeito para com o(a) próximo(a).

O diálogo permanente para reconsiderar valores e preconceitos que estão imbuídos no contexto cultural se faz necessário estar em pauta nas constantes práticas educativas e sociais. Além disso, o ambiente educacional carece de mobilizar e direcionar todo(a) educando(a) a uma participação efetiva, à medida que ele(a) venha a agir ativamente sobre a aplicação das transformações que possam ocorrer, transformando e sendo transformado(a) por ela.

CONCLUSÕES

O processo histórico dos(as) hemofílicos(as) sempre foi – e ainda é – de muitas resistências e conquistas gradativas. O exercício dialógico e a implementação de políticas públicas devem se apresentar como núcleos de permanência, pois a tônica da diversidade sempre precisará desses amparos em sua base. Conhecer, compreender e respeitar são verbos que todo o ser humano deve colocar em prática, afinal, a diversidade cultural é como um quebra-cabeça, ou seja: para cada peça, há um complemento singular que, unificado a outra, irá gerar uma transforma(ção).

As lacunas encontradas fomentam que, no campo educacional, sobretudo no que se refere às políticas de matrizes curriculares, a hemofilia ainda se faz pouco presente. Os cursos de formação inicial para professores necessitam de permanentes readequações para atender a todo o público que compõe a esfera escolar; assim, a formação irá gerar informação, especialmente no contexto social. Portanto, desde que haja uma busca constante por conhecimento, qualquer indivíduo tem a seu dispor informações sobre como lidar com pessoas hemofílicas. Todavia, o que não pode continuar a existir é a sua

invisibilidade; para isso, ações conjuntas e/ou individuais devem ser pensadas e colocadas em prática.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, I. A. F. de. **Crianças vivendo com hemofilia A grave: repercussões socioemocionais**. 2020. 149 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2020.

ARRUDA, M. R. dos S. *et al.* Manejo de pacientes hemofílicos na clínica odontológica: uma revisão integrativa da literatura. **RECIMA21 – Revista Científica Multidisciplinar**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 1-16, 2022.

BAUMAN, Z. **Tempos líquidos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2007.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica**. Brasília, DF: MEC, 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2022.

BRASIL. Federação Brasileira de Hemofilia. **Prevalência das Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por diagnóstico**. Brasília, DF: FBH, 2019a. Disponível em: <https://drive.google.com/drive/folders/1MpXCvJ4wc35ZRHr2egTP4fLXuV9WJ2ZD>. Acesso em: 13 ago. 2022.

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**. Brasília, DF: MS/SAS/DAET, 2015a.

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. Brasília, DF: MS/SAS/DAET, 2015b.

BRASIL. Número de casos da hemofilia a nível mundial. **Unidos pela Hemofilia**, 2019b. Disponível em: <https://www.unidospelاهemofilia.pt/a-hemofilia/dados-e-numericos/#:~:text=Estimase%20que%20no%20mundo,se%20de%20pais%20para%20filhos>. Acesso em: 13 set. 2022.

BRASIL. Profilaxia. **Federação Brasileira de Hemofilia**, 2022a. Disponível em: <https://www.hemofiliabrasil.org.br/pagina/profilaxia>. Acesso em: 13 ago. 2022.

BRASIL. Tratamento por demanda. **Federação Brasileira de Hemofilia**, 2022b. Disponível em: <https://www.hemofiliabrasil.org.br/pagina/tratamento-por-demanda>. Acesso em: 13 ago. 2022.

BURGSTALLER, S. **Universal design in education: principles and applications**. Seattle: University of Washington, 2009. Disponível em:

<http://www.washington.edu/doi/sites/default/files/atoms/files/Universal-Design-Education-Principles-Applications.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2022.

CAIO, V. M. *et al.* Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 535-605, 2001.

CAMARGO, E. P. de. Inclusão social, educação inclusiva e educação especial: enlaces e desenlaces. **Ciência & Educação**, Bauru, v. 23, n. 1, p. 1-6, 2017.

CASSETTE, A. C. de O. S. **Avaliação de biomarcadores fenotípicos celulares e humorais na Hemofilia A**. 2016. 93 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Belo Horizonte, 2016.

CUNHA, A. B. R. *et al.* Hemofilia: características e tratamento – a intervenção do profissional biomédico. *In*: SEMINÁRIO DE PESQUISA/SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 19., 2021, Curitiba. **Anais [...]**. Curitiba: UNIANDRADE, 2021. p. 1-4.

DELMONDES, C. Terapia gênica pode transformar vida de pacientes com hemofilia. **Jornal da Unicamp**, 2022. Disponível em: <https://www.unicamp.br/unicamp/ju/noticias/2022/04/04/terapia-genica-pode-transformar-vida-de-pacientes-com-hemofilia>. Acesso em: 10 ago. 2022.

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

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

GUEDES, V. G. **Avaliação da adesão ao tratamento profilático na hemofilia: estudo transversal no interior do Estado de São Paulo (Brasil)**. 2016. 121 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, 2016.

GUERSONI, A. C. **Perfil da hemofilia no estado de São Paulo – Brasil**. 2021. 136 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2021.

HARRIS, S.; BOGGIO, L. N. Exercise may decrease further destruction in the adult haemophilic joint. **Hemophilia**, [S. l.], v. 12, n. 3, p. 237-240, 2006.

JONES, P. K.; RATNOFF, O. D. The changing prognosis of classic hemophilia (factor VIII “deficiency”). **Annals of Internal Medicine**, [S. l.], v. 114, n. 8, p. 641-648, 1991.

LOPES, P. de O. HIV e AIDS, passado e presente: os gays como representação social da doença. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 5, p. 50122-50134, 2021.

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

MAGALHÃES, A. F. **Avaliação quantitativa da membrana sinovial nos tornozelos e joelhos de pacientes com hemofilia submetidos à radiosinoviotese com ítrio.** 2019. 66 f. Tese (Doutorado em Medicina) –Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

MANTOAN, M. T. E. O direito de ser, sendo diferente, na escola. **Revista CEJ**, Brasília, n. 26, p. 36-44, 2004.

MARTINS, M. dos S. **Avaliação do protocolo de sinovectomia radioisotópica em pacientes com hemofilia.** 2020. 55 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Ciências Médicas) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2020.

NETO, A. de O. S. *et al.* Educação Inclusiva: uma escola para todos. **Revista Educação especial**, Santa Maria, v. 31, n. 60, p. 81-92, 2018.

PACHECO, C. R. da S. *et al.* Infusão endovenosa domiciliar: tecnologias educativas para o cuidado à pessoa com hemofilia. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 35, p. 1-9, 2022.

PAULA, E. M. A. T. de *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, p. 448-460, 2016.

PINTO, I. S. de S. **Identificação de portadoras de mutações do gene da hemofilia A na população paraense.** 2016. 92 f. Dissertação (Mestrado em Oncologia e Ciências Médicas) –Universidade Federal do Pará, Belém, 2016.

SANTOS, M. A. dos; PAULA, E. M. A. T. de; FASCINA, D. L. M. Diálogos sobre educação inclusiva, políticas públicas e formação de professores: uma articulação existente, permanente e fundamental. **Revista Educação Online**, Rio de Janeiro, n. 34, p. 161-177, 2020.

SANTOS, M. A. dos; PAULA, E. M. A. T. de; ROCHA ROMERO, F. F. da. Hemofílicos e a educação física escolar: intervenções e práticas pedagógicas. **Research, Society and Development**, [S. I.], v. 9, n. 12, p. 1-16, 2020.

SANTOS, M. A. dos; PAULA, E. M. A. T. de. A articulação entre violência escolar e o bullying na escola com hemofílicos: uma revisão de literatura. **Revista Educação Online**, Rio de Janeiro, n. 27, p. 113-129, 2018.

SANTOS, M. A. dos. **A invisibilidade dos hemofílicos nas escolas e na sociedade: o papel da educação social.** 2018. 157 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2018.

SARTORELO, D. R. H. **Investigação do bem-estar e qualidade de vida relacionada à saúde de hemofílicos do estado de Goiás e Distrito Federal.** 2016. 107 f. Tese (Doutorado em Saúde e Desenvolvimento) – Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2016.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do Trabalho Científico**. 23. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SULTAN, S. *et al.* Categorizing factors of adherence to parenteral treatment in growth hormone deficiencies and hemophilia: What should be the targets for future research? **Patient Prefer Adherence**, [S. I.], v. 12, p. 2039-2063, 2018.

TEIXEIRA, O. F. B. *et al.* Competências em promoção da saúde mobilizadas por enfermeiros em ambulatórios de hemofilia. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, Rio de Janeiro, v. 96, n. 38, p. 1-14, 2022.

VINCI, C. F. R. G. A problematização e as pesquisas educacionais: sobre um gesto analítico foucaultiano. **Filosofia e Educação**, Campinas, v. 7, n. 2, p. 195-119, 2015.

ZELADA, F. *et al.* Viscosuplementação em pacientes com artropatia hemofílica. **Acta Ortopédica Brasileira**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 12-17, 2013.

ZHOU, J. Y. *et al.* Joint bleeding tendencies in adult patients with hemophilia: it's not all pharmacokinetics. **Clin Appl Thromb Hemost**, [S. I.], v. 25, p. 1-10, 2019.

Recebido em: 10/10/2022

Aprovado em: 15/11/2022

Publicado em: 23/11/2022