

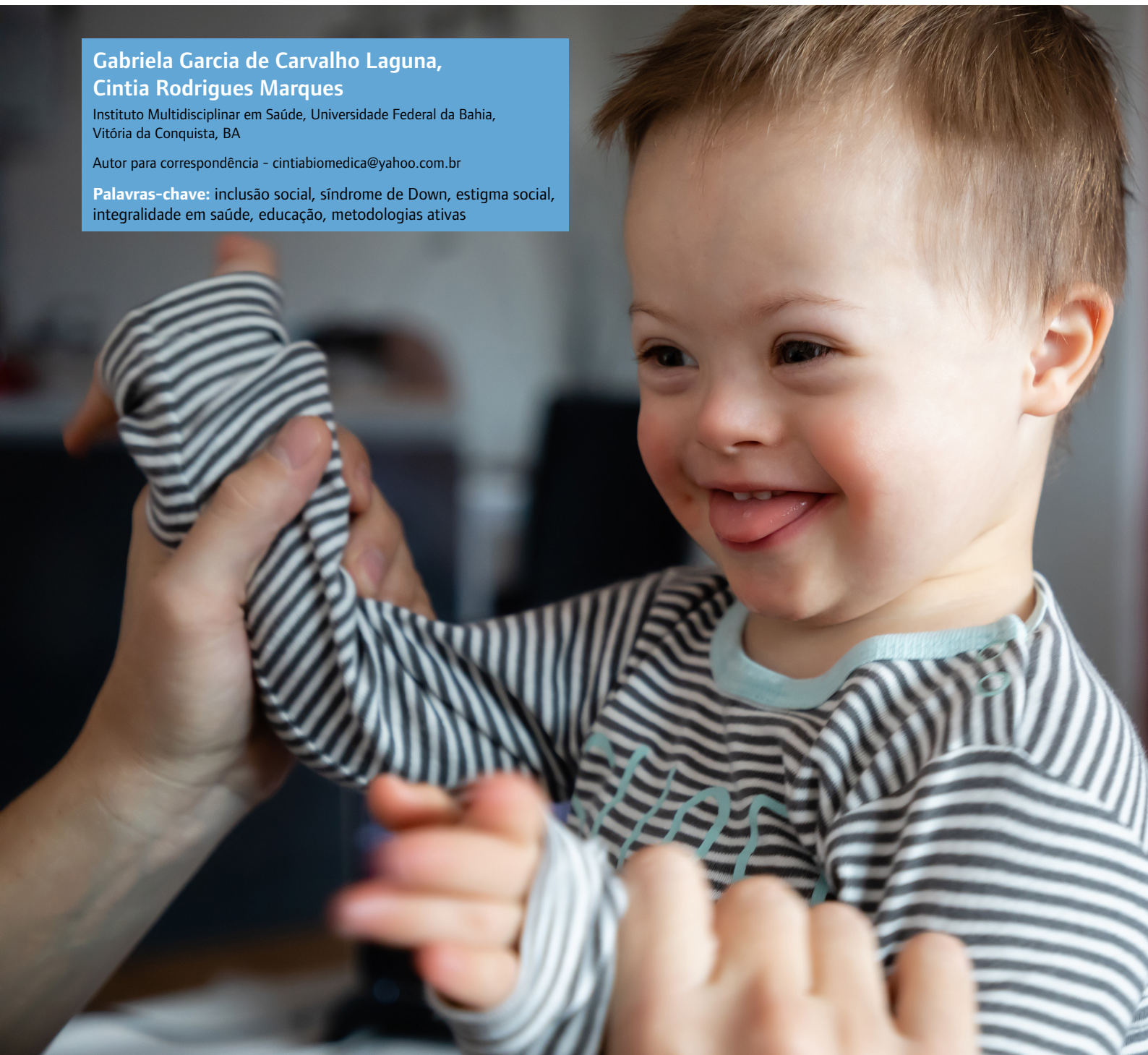
Ensino de genética humana: novas abordagens para sensibilização de estudantes no contexto das síndromes genéticas

Gabriela Garcia de Carvalho Laguna,
Cintia Rodrigues Marques

Instituto Multidisciplinar em Saúde, Universidade Federal da Bahia,
Vitória da Conquista, BA

Autor para correspondência - cintiabiomedica@yahoo.com.br

Palavras-chave: inclusão social, síndrome de Down, estigma social, integralidade em saúde, educação, metodologias ativas



Este artigo apresenta uma proposta pedagógica para sensibilização de estudantes de graduação quanto às síndromes genéticas, visando a inclusão de pessoas com necessidades específicas e uma assistência profissional integral. Para isso foram utilizadas metodologias ativas e formas de expressão artística, como o cinema e o teatro. No artigo, compartilhamos estratégias que, aplicadas em sala de aula para o curso de medicina, mostraram-se potentes para uma aprendizagem significativa, com a compreensão empática das dificuldades enfrentadas por pessoas com necessidades específicas e suas famílias, alinhada a proposições de como reduzi-las.

Contexto

As Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina preveem que a formação médica seja generalista e habilite o egresso para atuar promovendo uma assistência integral nos diferentes níveis de atenção à saúde, em defesa da cidadania e atento aos determinantes sociais. Isso envolve, dentre outras competências, a capacidade de se comunicar de forma compreensível, sensível e de construir um cuidado compartilhado que reconheça demandas, bem como estimule o protagonismo e a autonomia do usuário do serviço e sua família.

Nesse sentido, as síndromes genéticas são uma questão de saúde pública. O estigma que carregam prejudica o pleno exercício da cidadania do sujeito com essa condição e seu tratamento de forma equitativa. Desse modo, consideramos fundamental a sensibilização de futuros profissionais de saúde para que compreendam especificidades e demandas de pessoas com necessidades específicas e que suas famílias atuem de forma integral e responsável assegurando melhor acesso a direitos, como a inclusão e a atenção integral à saúde.

Para o desenvolvimento de competências necessárias para a formação do profissional médico, metodologias que promovam a participação ativa do estudante são fundamentais para a integração dos conteúdos no processo ensino-aprendizagem. A arte também pode ser utilizada como ferramenta educativa, pois ela possibilita que conceitos

adquiram significados com a experiência, em uma aprendizagem a partir do sentir. Assim, explorar elementos artísticos em metodologias ativas favorece uma aprendizagem mais significativa.

Nessa perspectiva, um conjunto de aulas de genética foi ministrado no Instituto Multidisciplinar de Saúde da Universidade Federal da Bahia (UFBA-IMS/CAT) para o segundo período de graduação em medicina. Essas aulas iniciaram o processo de ensino-aprendizagem de genética do curso e foram desenvolvidas com o uso de diversas metodologias ativas que objetivaram tanto construir conhecimentos acerca dos mecanismos biológicos envolvidos em alterações cromossômicas, quanto sensibilizar futuros médicos para a comunicação e assistência aos usuários dos serviços de saúde com síndromes genéticas e suas famílias. Este artigo apresenta uma proposta de aulas a partir da experiência vivenciada com as aulas voltadas para a sensibilização dos alunos, com discussões, problematizações e uso da arte - exposição de filme e desenvolvimento de encenações.

Destaca-se que, embora as metodologias tenham sido aplicadas para alunos do curso de Medicina para sensibilizá-los, elas podem ser aplicadas a contextos diferentes, como para outros cursos da área da saúde e da educação, voltadas para necessidades específicas, porque a sensibilização é importante para a desconstrução de estigmas e pode ser replicada por pessoas que potencialmente conviverão com a diversidade em uma posição de cuidar e educar para a inclusão.

Metodologias utilizadas na disciplina

Diferentes metodologias de ensino/aprendizagem foram utilizadas na disciplina, atentando-se para a intenção pedagógica de cada assunto ou objetivo abordado. Esse conteúdo foi explorado em 7 aulas de 50 minutos.

As aulas com enfoque na sensibilização dos alunos quanto às pessoas com necessidades específicas e suas famílias envolveram a seguinte sequência didática: 1. Apresentação de filme e *Brainstorming* (chuva de ideias); 2. Problematização e mapa mental; 3. Desenvolvimento do arco de Magueres; 4. Proposta de soluções a partir de encenações; e 5. Discussão sobre terminologias.

No quadro 1, listamos as estratégias de ensino/aprendizagem utilizadas.

Quadro 1. Estratégias de ensino/aprendizagem para sensibilização dos estudantes.

Metodologia	Objetivo	Tempo de realização
1. Aulas 1 e 2: Apresentação do filme “O filho eterno” e Brainstorming	Identificar dificuldades em diferentes âmbitos da vida relacionadas a necessidades específicas e estimular a aplicação da empatia	Duas aulas de 50 minutos
2. Aula 3: Problematização e mapa mental	Discutir e esquematizar dificuldades enfrentadas, em diferentes âmbitos da vida relacionadas a necessidades específicas	Uma aula de 50 minutos
3. Aula 4: Desenvolvimento do arco de Magueres	Examinar problemas enfrentados em diferentes âmbitos da vida relacionados a necessidades específicas e propor soluções	Uma aula de 50 minutos
4. Aulas 5 e 6: Proposta de solução a partir de encenação	Definir e expressar possibilidades de enfrentamento dos problemas enfrentados em diferentes âmbitos da vida relacionados a necessidades específicas	Duas aulas de 50 minutos
5. Aula 7: Discussão sobre terminologias	Nomear terminologias para reduzir o impacto estigmatizante e negativo relativo a pessoas com necessidades específicas no diálogo cotidiano e, em especial, com a família em um contexto de atendimento em saúde	Uma aula de 50 minutos

1. Apresentação do filme “O filho eterno”

“O filho eterno”, filme baseado no livro de mesmo nome de Cristóvão Tezza (2007), retrata de forma sensível o processo de desconstruir a idealização do filho a partir do contato com uma criança com diagnóstico de Síndrome de Down (interpretado por Pedro Vinícius de Matos Francisco). A história apresenta uma série de situações conflitantes que envolvem diferentes esferas da vida do menino e dos pais (papéis interpretados por Marcos Veras e Débora Falabella) e serviu como um disparador para discussões e dinâmicas realizadas durante a disciplina.

No âmbito familiar, o filme mostra a expectativa dos pais durante a gestação ser frustrada com o peso do diagnóstico médico de uma condição não considerada normal que é marcada de forma expressiva na linguagem, com o uso de termos como “mongoloide”. Desde o nascimento da criança, em 1982, o pai estuda sobre a Síndrome de Down, procura uma cura e, ao reconhecer que ela não existe, espera pelo fim da vida do filho com vergonha e culpa. Enquanto isso, em negação, ele se afasta da criança e da mãe, processo que leva à solidão e à sobrecarga materna. A mãe, figura responsável pelo cuidado do menino, sente-se desamparada, o que é reforçado pela negligência da escola ao rejeitá-lo, mas sua

proximidade com o filho permite que identifique nele pontos fortes e passe a amá-lo.

No decorrer da obra, a potência da rede de apoio no enfrentamento dos desafios relacionados à síndrome é evidenciada, como o do suporte familiar e profissional demonstrados pelo afeto da mãe, do avô, e pelo apoio da terapeuta à família para o enfrentamento das dificuldades encontradas. A prática de natação pelo garoto, enquanto atividade física, apresenta-se como uma forma de produzir saúde, desenvolver habilidades e encontrar novas possibilidades de resistência.

Abordagem do filme

A utilização de diferentes cenários de prática auxilia no processo de ensino-aprendizagem nos cursos da área da saúde quanto ao atendimento especializado envolvendo síndromes genéticas. No entanto, essa prática é pouco explorada devido a restrições quanto à quantidade de alunos, por exemplo. Desse modo, é comum os alunos terminarem suas graduações sem terem contato com pessoas com necessidades específicas e, portanto, deixando de desenvolver habilidades relativas à abordagem desses grupos. Nesse sentido, o filme pode ser mais acessível e possibilita o reconhecimento de situações plausíveis em cenários reais.

A ideia principal dessa abordagem foi estimular nos alunos a empatia com a situação familiar. A Síndrome de Down, exemplificada no filme, recebeu enfoque devido à prevalência: as chances de os alunos terem contato com essas pessoas é maior do que com pessoas com outras síndromes. Além disso, existem dificuldades comuns entre ela e as outras síndromes abordadas nas aulas referentes ao conteúdo teórico de genética. Assim, o raciocínio exercitado nas aulas para problematizar e buscar estratégias de cuidado efetivas, em conjunto com a família e a equipe médica, pode ser extrapolado para outros contextos da saúde.

O filme foi assistido em aula. Realizou-se uma discussão coletiva, envolvendo os 40 alunos da turma, durante 20 minutos, sobre as dificuldades em diferentes âmbitos da vida relacionadas a necessidades específicas

identificadas no filme, seguindo a técnica de *brainstorming* (chuva de ideias). Inicialmente os alunos comentaram livremente, expondo seus pontos de vista, percepções e vivências. Depois, eles foram direcionados a discutir coletivamente os seguintes pontos: i. abandono paterno; ii. rejeição paterna; iii. exclusão social (amigos, escola e ambientes públicos em geral); iv. estímulo adequado ao desenvolvimento da criança; v. acolhimento familiar e médico.

Espera-se que, a partir dessas aulas, os alunos compreendam que existem dificuldades relativas às síndromes genéticas, exemplificadas pela Síndrome de Down, que podem ser reduzidas com mudanças de atitude pessoais, familiares e sociais. Essas mudanças podem e devem começar pelo estudante e ser promovidas no âmbito da assistência e da educação em saúde.

Problematização e mapa mental

Após a exposição do filme e discussão livre e guiada dos temas que se destacaram nele, os 40 alunos elaboraram coletivamente um único mapa mental sobre as dificuldades enfrentadas por pessoas com síndromes genéticas e suas famílias. O objetivo dessa ferramenta foi identificar e esquematizar problemas, de modo a facilitar a definição de estratégias de enfrentamento para a redefinição desse contexto enquanto futuros profissionais da saúde e cidadãos.

Para essa atividade, os alunos foram separados em 5 grupos de 8 alunos e cada grupo ficou responsável por problematizar e elencar dificuldades sobre um tópico do mapa mental, com palavras-chave predefinidas para cada grupo, sendo elas: família, sociedade, escola, trabalho e saúde. Esses tópicos estão relacionados, mas foram separados no mapa mental para evitar que questões fossem esquecidas. Essa etapa durou 15 minutos.

O mapa mental foi construído de forma colaborativa. Cada grupo escreveu sobre seu tópico nos principais ramos do mapa mental. Foi solicitado que os alunos escrevessem palavras ou frases curtas que representassem o que foi discutido nos grupos (15 minutos).

Após o preenchimento do mapa, cada grupo apresentou uma síntese do que foi discutido e esquematizado no mapa (5 minutos/grupo).

Depois de todos os grupos apresentarem, os alunos ficaram livres para compartilhar expe-

riências, acrescentar à discussão outras dificuldades que identificaram e, a partir disso, os grupos complementaram o mapa mental. A Figura 1 mostra um modelo digital baseado no mapa mental construído pelos alunos em sala.

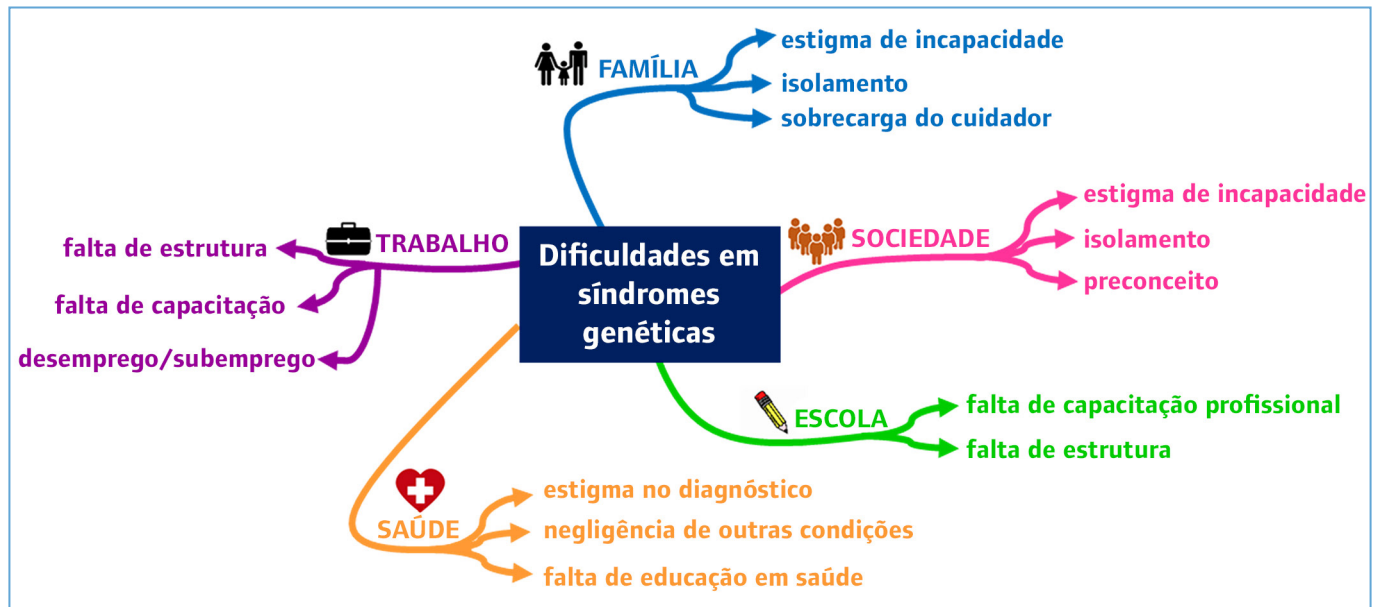


Figura 1. Modelo do mapa mental produzido durante a aula pelos alunos (autoral).

Desenvolvimento do arco de Maguerez

Discutidas as problemáticas e definido o mapa mental, os alunos foram apresentados ao método de problematização do arco de Maguerez (Figura 2), escolhido por instigar questionamento, síntese e procura por respostas levando em conta os diferentes determinantes sociais que constroem uma problemática.

Esse método solicita que o estudante parta de uma situação problema envolvendo uma realidade social e retorne a ela propondo maneiras de solucioná-la, a partir de 5 etapas: observação da realidade, identificação de uma situação problema, levantamento de pontos-chave sobre ela, teorização, levantamento de hipóteses de solução e aplicação à realidade.

Posteriormente, a turma foi dividida em 8 grupos de 5 alunos. Cada grupo ficou res-

ponsável por desenvolver um Arco de Maguerez e apresentar no formato de uma encenação na aula seguinte.

A primeira etapa do método, de **observação da realidade**, no contexto das aulas relacionadas a uma síndrome genética, foi introduzida com a discussão sobre as dificuldades enfrentadas por essas pessoas. Nesse sentido, o mapa mental, organizado em eixos: família, sociedade, escola, trabalho e saúde, favoreceu o entendimento de questões envolvendo diferentes aspectos da vida. A partir dessa observação, cada grupo formulou um **problema**, em forma de pergunta, afirmação ou negação, considerando a urgência e as possibilidades de enfrentamento que reconheceram.

Na determinação de **pontos-chave**, os alunos deveriam identificar fatores associados ao problema, que o contextualizavam, causavam e reforçavam. Esses pontos foram sintetizados em tópicos que foram considerados essenciais

para pensarem sobre como interferir nessa realidade e melhorá-la. Feito isso, buscaram embasamento teórico para **formular hipóteses de soluções** viáveis para a problemática, o que envolveu criatividade e praticidade.

A **aplicação à realidade**, nessa proposta de aula, foi realizada através da encenação, que deveria apresentar as reflexões suscitadas pelo Arco de Magueréz e conter uma solução para a problemática levantada.

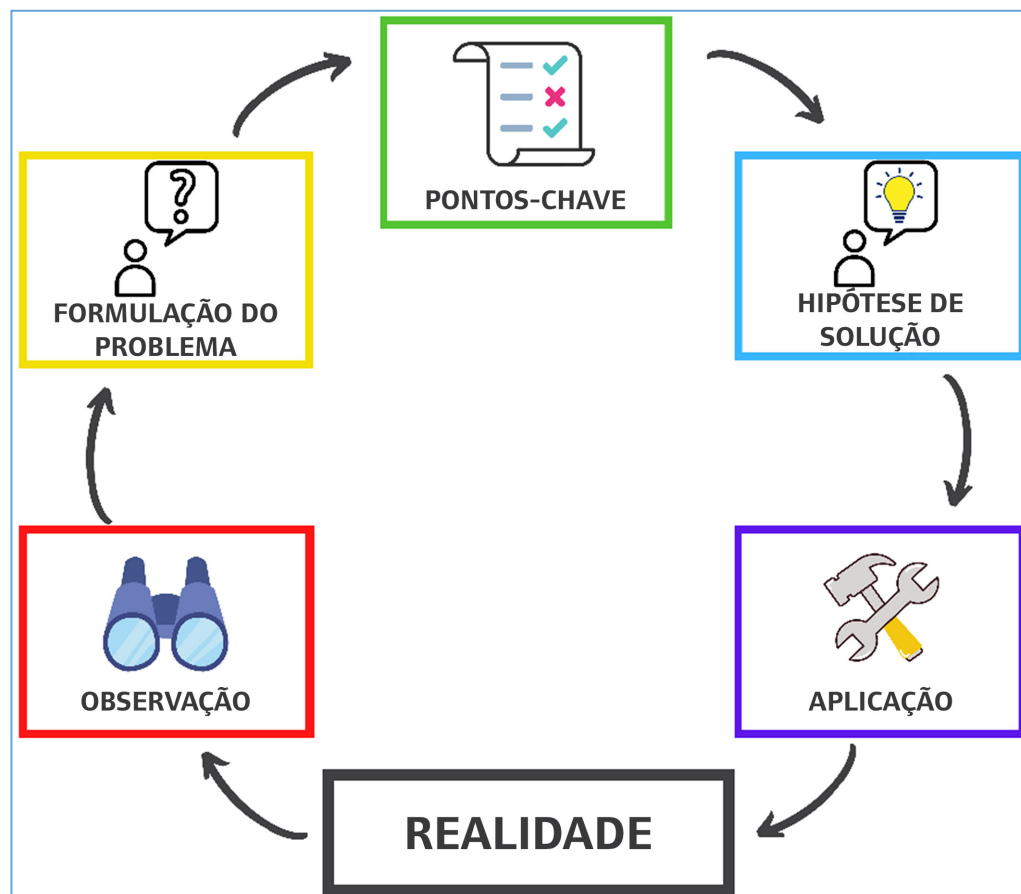


Figura 2. Esquema da aplicação do Arco de Magueréz (autoral).

Proposta de solução a partir de encenação

Cada encenação durou 10 minutos, realizadas em 8 grupos de 5 alunos, que apresentaram diferentes abordagens e reflexões, sintetizadas no Quadro 2. Elas contribuíram para a sensibilização da turma e para a ressignificação das problemáticas trabalhadas a partir da expressão de possibilidades de enfrentamento.

Em nossa experiência, as encenações abordaram temas como: construção de autonomia, papel da família e da escola no acolhimento

para o desenvolvimento do sujeito, encontro de vocação e oportunidade de emprego e relação médico-paciente. Essa construção oportunizou, portanto, uma série de reflexões importantes para a adoção de melhores condutas cotidianas e profissionais.

Os problemas levantados pelos alunos e as propostas de soluções sugeridas poderiam ter sido outras, assim, foi importante que a facilitadora reconhecesse as habilidades dos grupos em identificar problemáticas, gerar hipóteses, sintetizar e expor ideias de forma clara e organizada e utilizar adequadamente o tempo - por conta da quantidade significativa de alunos.

O Quadro 2 apresenta uma síntese das problemáticas expostas no mapa mental, que serviram como base para a etapa de observação

do Arco de Magueréz e para as proposições encenadas pelos alunos, como uma adaptação da **aplicação à realidade** do método.

Quadro 2.

Quadro de possíveis situações enfrentadas por pessoas com necessidades específicas e propostas de intervenção elaboradas e apresentadas pelos alunos durante as encenações.

	Situações problema enfrentadas por pessoas com necessidades específicas	Propostas de intervenção apresentadas nas encenações
Família	<ul style="list-style-type: none"> - Isolamento do sujeito com a síndrome genética da família e de outras pessoas por vergonha, medo do julgamento e/ou com a intenção de poupá-lo do preconceito, que em dois extremos pode segregá-los ou incluí-los como menos válidos e capazes, de forma vertical e injusta, o que causa sofrimento - Papel de cuidador centralizado em uma única pessoa, que é sobrecarregada e abdica de outros aspectos de sua vida, como o trabalho e a saúde - Senso comum de que o sujeito com síndrome genética não é capaz de realizar atividades e consequente limitação da autonomia, o que também alimenta a sobrecarga da pessoa que cuida 	<p>Preparo para acolher a pessoa com síndrome genética, mediado pela equipe de saúde a partir do diagnóstico, para que a família reconheça que existem dificuldades devido à condição, mas que elas por si só não impedem o desenvolvimento de habilidades para uma vida satisfatória, com autonomia</p> <p>É importante que o profissional de saúde estimule a atribuição e divisão de tarefas, a partir das possibilidades da família e no seu tempo, a fim de ajudar na construção da autonomia da pessoa com necessidades específicas, bem como na redução da sobrecarga do cuidador</p>
Sociedade	<ul style="list-style-type: none"> - Isolamento contribui para a “falsa impressão” de que existem poucas pessoas com síndromes genéticas, o que reduz a visibilidade de suas demandas - O estigma da incapacidade permeia o âmbito social, de modo que pessoas envolvidas em diversas áreas da vida da pessoa com necessidades específicas podem dificultar sua permanência e seu desenvolvimento na escola e no trabalho, por exemplo 	<p>A educação para a inclusão deve envolver diferentes agentes como a família e a escola, sendo um pilar importante para a construção da percepção de que existem outras possibilidades válidas de existência. O profissional de saúde pode participar desse processo promovendo espaços de diálogo em escolas, com respaldo científico</p>
Escola/ Trabalho	<ul style="list-style-type: none"> - A instituição pode, injustamente, declarar-se inapta para incluir o sujeito e/ou alegar que ele não consegue acompanhar a turma em que estuda - A dificuldade de acesso dificulta que reservas de vagas em universidades e empregos sejam preenchidas, o que gera desemprego e conduz esses sujeitos a subempregos 	<p>Instituições formais, como escolas e universidades, não devem se limitar a aceitar pessoas com necessidades específicas em seus espaços, mas sim garantir condições para que essas pessoas se desenvolvam e sintam-se pertencentes ao grupo</p> <p>A instituição considerada inapta para incluir deve investir em recursos, melhorar sua estrutura, informar e promover capacitações continuadas, porque a inclusão é um direito dos cidadãos. E cabe a cobrança por políticas públicas que o garantam</p> <p>É importante que o profissional de saúde informe a família sobre esse direito, acione outros setores como a assistência social quando for o caso e que assegure uma estrutura inclusiva no ambiente de atendimento</p>
Saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Um olhar biológico do profissional restringe a percepção das questões de saúde e doença vivenciadas pela família ao eixo da síndrome genética, de modo que outras demandas sejam ofuscadas - Quanto ao diagnóstico da síndrome, a maneira como ele acontece pode contribuir para uma visão estigmatizada da condição e reforçar as dificuldades mencionadas 	<p>A equipe de saúde deve acolher e construir com a família estratégias para o enfrentamento de dificuldades, de modo a otimizar sua qualidade de vida de forma interdisciplinar e integral. Isso inclui práticas para o desenvolvimento de competências e autonomia, bem como suporte psicossocial, compreendendo que a pessoa não se reduz ao diagnóstico da síndrome</p> <p>A educação em saúde é fundamental, com informações seguras, enfoque nas potências do sujeito e adequação da linguagem para reduzir o impacto negativo e estigmatizante na comunicação</p> <p>Capacitações para a formação continuada são necessárias, como nos outros setores de serviços</p>

Discussão sobre terminologias

Na aula seguinte às encenações, os 40 alunos foram convidados a compartilhar coletivamente as palavras associadas a pessoas com síndromes genéticas e necessidades específicas que conheciam, etapa que durou 15 minutos. As palavras foram escritas no quadro e a proposta era que pensassem em outras palavras para substituí-las, que fossem mais adequadas, a fim de reduzir o impacto negativo e estigmatizante no diálogo cotidiano e profissional, especialmente na comunicação com a família em um contexto de atendimento de saúde. O momento de reflexão, discussão e anotação das possíveis palavras substitutas durou 30 minutos.

A relevância dessa aula deve-se ao fato de a linguagem possibilitar mais do que uma forma de se expressar, e, por conseguinte de pensar, compreender e agir em sociedade. Dessa forma, terminologias que podem ser usadas para reduzir o impacto negativo no diálogo contribuem para a redução de estigma.

Alguns exemplos compartilhados foram: ao invés de se referir a pessoa como “anormal”, “retardado”, “diferente”, “com problema” ou “portadora” de algo, dizer pessoa com necessidades específicas, com determinada síndrome ou com deficiência, mas se as pessoas que estiverem conversando souberem o nome da pessoa a quem se referem não há necessidade de usar outro termo. O termo “condição” também pode ser usado no lugar de “doença” porque a síndrome genética não é um estado a ser tratado, embora determinados sintomas possam ser.

O que fica?

As dinâmicas, por fomentarem diálogos e trabalhos em equipe, contribuíram para que os alunos construíssem conhecimentos em conjunto, ao ouvirem, argumentarem e praticarem com o outro. Além disso, possibilitaram a aproximação de uma quantidade significativa de alunos com a temática de forma criativa e propositiva.

O processo de sensibilização foi significativo para os estudantes, enquanto sujeitos, para

que assumissem a postura crítica e reflexiva necessária para superar preconceitos e compreender o sujeito com síndrome genética para além de seu cariótipo ou constituição genética particular.

Enquanto futuros profissionais de saúde, destaca-se a potência da sensibilização quanto a pessoas com necessidades específicas, visando promoção de inclusão no desenvolvimento de estratégias para o acolhimento e a comunicação. No contexto da saúde coletiva, esses elementos são importantes para a promoção de mudanças capazes de redefinir questões relativas às síndromes genéticas.

Para saber mais

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução N.º 3, de 20 de junho de 2014. *Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do curso de Graduação em Medicina e dá outras providências*. Diário Oficial da União, Brasília, 23 jun. 2014. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15874-rces003-14&category_slug=junho-2014-pdf&Itemid=30192> Disponível em 20/02/2021.

JUNIOR, João Francisco Duarte. *Por que arte-educação?* 7ª Edição. Papirus. Coleção Ágere. Campinas, 1994, p. 11-26. Disponível em: <<https://pt.slideshare.net/abelferreirajunior/duarte-jr-joo-francisco-por-que-arte-educao-campinas-sp-papirus-1994>> Disponível em 20/02/2021

VILLARDI, M. L.; CYRINO, E. G.; BERBEL, N. A. N. *A metodologia da problematização no ensino em saúde: suas etapas e possibilidades. A problematização em educação em saúde: percepções dos professores tutores e alunos [online]*. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, p. 45-52, 2015. ISBN 978-85-7983-662-6. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/dgjm7/pdf/villardi-9788579836626-05.pdf>> Disponível em 20/02/2021.

