



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
DOUTORADO EM ENSINO DE CIÊNCIAS NATURAIS**

**GENÉTICA HUMANA E SOCIEDADE:
CONHECIMENTOS, SIGNIFICADOS E ATITUDES
SOBRE A CIÊNCIA DA HEREDITARIEDADE
NA FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-
graduação em Educação, como requisito parcial
para a obtenção do grau de Doutor em
Educação



03359617

Vivian Leyser da Rosa

Orientador:

Prof. Dr. Nelio Bizzo
Faculdade de Educação - USP

Florianópolis, maio de 2000

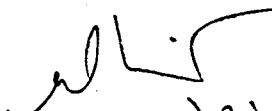


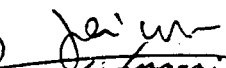
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CURSO DE DOUTORANDO EM EDUCAÇÃO

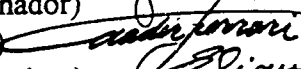
**“GENÉTICA E SOCIEDADE: CONHECIMENTOS, SIGNIFICADOS E
ATITUDES SOBRE A HEREDITARIEDADE NA FORMAÇÃO DE
PROFISSIONAIS DE SAÚDE”**

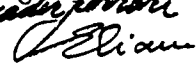
Tese submetida ao Colegiado do Curso de Pós-Graduação em Educação do Centro de Ciências da Educação em cumprimento parcial para a obtenção do título de Doutora em Educação.

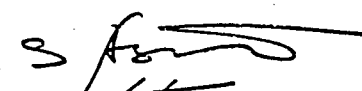
APROVADO PELA COMISSÃO EXAMINADORA em 12/06/2000

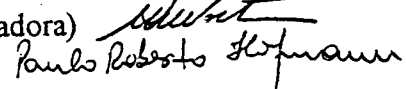
Dr. Nelio Bizzo – USP (Orientador) 

Dr. Demétrio Delizoicov – UFSC (Examinador) 

Dra Nadir Ferrari - UFSC (Examinadora) 

Dra. Eliane S. Azevêdo – UEFS (Examinadora) 

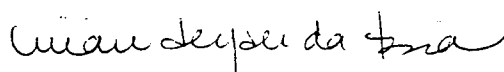
Dra. Maria Lúcia Castagna Wortmann - UFRGS (Examinadora) 

Dr. Paulo Roberto Petersen Hofmann – UFSC (Suplente) 

Dr. Arden Zylbersztajn – UFSC (Suplente)



Prof. Edel Ern
Coordenadora do PPGE



Vivian Leyser da Rosa

Florianópolis, Santa Catarina, junho de 2000.

Dedicado à memória de
minha amiga e colega,
desde os tempos da Biologia da UFRGS,

Daisy Lara de Oliveira,

um exemplo de competência acadêmica e de dedicação profissional,

sem nunca abrir mão do bom humor

e da simples, mas rara,

alegria de viver.

ÍNDICE

Agradecimentos	iii
Resumo	iv
Abstract	v
Lista de tabelas	vi

APRESENTAÇÃO	1
---------------------------	----------

CAPÍTULO I - A CIÊNCIA E SEUS PÚBLICOS

I.1 O entendimento público da ciência	5
I.2 O entendimento público da genética e da biotecnologia	22
I.3 O entendimento público da genética humana no contexto do aconselhamento genético	30

CAPÍTULO II - A GENÉTICA HUMANA, SEUS PÚBLICOS E A FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

II.1 Demandas e dilemas éticos da <i>nova genética humana</i>	37
II.2 Os profissionais de saúde como mediadores do entendimento público da <i>nova genética humana</i>	53

CAPÍTULO III - O ENSINO DE GENÉTICA HUMANA PARA FUTUROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

III.1 Aspectos históricos do desenvolvimento da genética humana e do seu ensino universitário no Brasil	59
III.2 O ensino de genética humana em nove universidades brasileiras	63

CAPÍTULO IV - OS FUTUROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A NOVA GENÉTICA HUMANA : REFLEXÕES E POSICIONAMENTOS

IV.1 Caracterização dos instrumentos de pesquisa e das amostras estudadas ..	95
IV.2 Experiências de aprendizagem sobre a genética humana: características dos conhecimentos aprendidos, sua relevância e o papel das fontes de informação	107
IV.3 Significados atribuídos a questões da <i>nova genética humana</i>	135
IV.4 Posicionamentos a respeito do uso do diagnóstico pré-natal e de testes genéticos	150

<u>CONSIDERAÇÕES FINAIS</u> : Por um ensino de genética humana voltado para o entendimento público da ciência	166
--	-----

<u>BIBLIOGRAFIA</u>	171
----------------------------------	-----

<u>ANEXOS</u>	182
----------------------------	-----

AGRADECIMENTOS

Olho para trás, para os longos meses de concentração, estudo e elaboração mental e escrita desta tese e percebo que, em diferentes momentos, as pessoas com as quais tive contato deixaram suas marcas. Marcas estas que estão longe de constituir um conjunto homogêneo. Algumas são explícitas, diretas, estão salientes e perceptíveis nos parágrafos e capítulos da tese. Outras são de contorno difuso e, entranhadas no processo e no tempo, não me é mais possível identificá-las de forma clara no produto final da etapa acadêmica. A todas estas marcas correspondem colaboradores, amigos, familiares e colegas, com significados dos mais distintos. Desejo agradecer a cada um e a todos vocês. Graças às suas marcas, consegui encarar este desafio e percorrer o longo caminho entre aquele projeto, apresentado no dia da seleção para o doutorado, e a forma final desta tese. Compartilhem comigo a boa sensação da etapa vencida, e ...

A todos vocês, meu muito obrigado !

Nelio Bizzo, orientador, incentivador e amigo;

Joan Solomon, supervisora de meu estágio “sanduíche” no Departamento de estudos Educacionais, na Universidade de Oxford, Inglaterra;

José Angotti e Arden Zylbersztajn, em nome de todos os meus professores no Programa de Pós-graduação em Educação, Centro de Educação-UFSC;

Demétrio Delizoicov, amigo, professor e colega do Grupo de Pesquisa em Ensino de Ciências (GEPECISC), do Centro de Educação – UFSC;

Neiva Grando, Marco Aurélio da Ros, José de Pinho Alves Filho e Walter Bazzo, amigos e colegas, em nome do “Coletivo 94” – a primeira turma do Doutorado em Ensino de Ciências Naturais e Matemática da UFSC;

Adriana Mohr, Cláudia Moro e Nadir Castilho, amigas e colegas no Programa de Pós-graduação em Educação da UFSC e no GEPECISC;

Maria de Lurdes Cardoso, amiga e colega portuguesa em Oxford;

Paulo Hofmann, Jeanete Agostini, Nadir Ferrari e Sylvia Maestrelli, em nome dos meus amigos e colegas da Divisão de Genética, no Departamento de Biologia Celular, Embriologia e Genética – CCB – UFSC;

Famílias Rosa e Leyser;

Antônio Carlos Machado da Rosa, meu companheiro e colega de todos os momentos;

e, finalmente, aos meus filhos **Luisa Leyser da Rosa e Vinícius Leyser da Rosa**, minhas melhores obras, que a vida, na sua sabedoria, tão bem orientou.

Deixo ainda meus agradecimentos aos **alunos** que entrevistei, pela sua disponibilidade e interesse; à **Coordenação do Programa de Pós-graduação em Educação – CED – UFSC**; pelo apoio constante; e à **CAPES**, pela concessão da bolsa de doutorado “sanduíche”.

RESUMO

O presente estudo tem como meta oferecer contribuições para a formação universitária dos profissionais de saúde, na área de conhecimentos da genética humana. Através da análise de aspectos relativos à organização e aos conteúdos de disciplinas curriculares ministradas nos cursos de Medicina, Odontologia, Enfermagem, Farmácia, Nutrição e Psicologia, em nove instituições de ensino superior do Sul do Brasil, verificou-se o limitado alcance da contribuição destas práticas para a formação crítica e responsável dos futuros profissionais, frente às complexas implicações sociais e éticas da moderna genética humana. A aplicação de um questionário e a realização de entrevistas semi-estruturadas com alunos destas disciplinas permitiu conhecer suas expectativas e experiências no decorrer do aprendizado de genética, bem como seus posicionamentos - na maioria dos casos favoráveis, mas permeados de conflitos - a respeito de questões polêmicas como o possível uso do diagnóstico pré-natal e de testes genéticos. Os dados empíricos foram analisados sob a perspectiva dos atuais modelos de interpretação do entendimento público da ciência: modelo do deficit cognitivo e modelo interativo. Propõe-se um redimensionamento do ensino de genética humana para os futuros profissionais de saúde, no sentido de educá-los para atuarem como mediadores entre a ciência e o público.

ABSTRACT

This study aims at offering contributions for the education of health professionals in the field of human genetics. An analysis of the organization of syllabi contents in disciplines included in Medicine, Dentistry, Pharmacy, Nursing, Human Nutrition and Psychology undergraduate courses, in nine Southern Brazilian universities, was performed, pointing to a limited contribution of these practices to properly educate health professionals, who are already facing the complex social and ethical implications of modern human genetics. A questionnaire and semi-structures interviews were used in order to describe students' expectations and experiences while studying human genetics, as well as their attitudes and opinions concerning issues such as the widespread use of prenatal diagnosis and genetic testing. Empirical data was analysed from the perspective of the two models dealing with the public understanding of science: the cognitive deficit model and the interactive model. Following this last one, some final recommendations are made for the education of health professionals, assigning them the role of mediators between science and the public.

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1** – Aspectos diferenciadores entre os dois modelos de interpretação do entendimento público da ciência: modelo de *deficit* cognitivo e modelo interativo (traduzido e adaptado de Layton et al., 1993, p. 125; aspas dos autores) **14**
- Tabela 2** – Disciplinas de genética humana oferecidas em 9 instituições de ensino superior da região Sul, nos cursos de graduação na área da saúde, no ano letivo de 1996, das quais foram obtidas as programações **67**
- Tabela 3** – Número de programações, por curso de graduação, analisadas no presente trabalho **68**
- Tabela 4** – Quadro geral das características das programações de genética humana, nos cursos de graduação de Medicina, em diferentes instituições de ensino superior da região Sul, no ano letivo de 1996 **70**
- Tabela 5** – Quadro geral das características das programações de genética humana, nos cursos de graduação de Odontologia, em diferentes instituições de ensino superior da região Sul, no ano letivo de 1996 **71**
- Tabela 6** – Quadro geral das características das programações de genética humana, nos cursos de graduação de Farmácia, em diferentes instituições de ensino superior da região Sul, no ano letivo de 1996 **72**
- Tabela 7** – Quadro geral das características das programações de genética humana, nos cursos de graduação de Enfermagem, em diferentes instituições de ensino superior da região Sul, no ano letivo de 1996 **73**
- Tabela 8** – Quadro geral das características das programações de genética humana, nos cursos de graduação de Psicologia, em diferentes instituições de ensino superior da região Sul, no ano letivo de 1996 **74**
- Tabela 9** – Conteúdos identificados nas 33 programações de genética humana, com as respectivas frequências..... **83**
- Tabela 10** – Distribuição dos alunos que responderam ao questionário, por instituição, curso e sexo..... **101**
- Tabela 11** – Identificação dos alunos entrevistados, por data da entrevista, sexo, idade, naturalidade e curso **104**
- Tabela 12** – Respostas à questão 1 do questionário: palavras escolhidas em primeiro lugar, para descrever a posição pessoal do aluno em relação aos recentes avanços da genética humana (n = 156) **136**

Tabela 13 – Conjunto de palavras escolhidas pelos alunos, na questão 1 do questionário (n = 158)	138
Tabela 14 – Respostas à questão 2 do questionário, por condição e por tipo de conduta julgada apropriada (n = 159)	151
Tabela 15 – Respostas à questão 3 do questionário: condições que justificam interrupção da gestação (n = 145)	154
Tabela 16 – Respostas à questão 4 do questionário: quem decide sobre a utilização de testes genéticos pré-natais	155
Tabela 17 – Respostas à questão 5 do questionário: fontes de orientação sobre testes genéticos pré-natais	155

APRESENTAÇÃO

“ Somos uma temível mistura de ácidos nucleicos e lembranças, de desejos e de proteínas. O século que termina ocupou-se muito de ácidos nucleicos e de proteínas. O seguinte vai concentrar-se sobre as lembranças e os desejos. Saberá ele resolver estas questões ? ”

(F. Jacob, 1998, p. 156)

Este estudo tem como meta oferecer contribuições para a formação universitária de profissionais de saúde, especificamente na área da genética humana. Serão destacadas e discutidas questões relacionadas com a organização das disciplinas curriculares hoje existentes em vários cursos de graduação, visando esclarecer de que forma estas práticas estão colaborando para a formação crítica e responsável dos profissionais, no contexto dos atuais debates a respeito das implicações socio-ético-culturais dos avanços da genética humana. Também serão enfocados aspectos relativos ao universo das reflexões dos alunos desses cursos, sobre suas experiências no decorrer do aprendizado na área, bem como sobre seus posicionamentos a respeito de questões polêmicas decorrentes dos novos conhecimentos sobre a hereditariedade humana, em situações que poderão vir a fazer parte de suas futuras experiências profissionais.

Os recentes e extraordinários avanços da genética na atualidade, que serão identificados e explorados ao longo da tese, vêm extrapolando os limites das bancadas dos laboratórios e repercutindo intensamente, de múltiplas formas, na sociedade. Em especial, os produtos científicos e tecnológicos da chamada *nova genética humana* projetam-se em cenários, tanto otimistas como pessimistas, do futuro da nossa espécie. Nesta perspectiva, o presente trabalho defende a necessidade de se preparar os futuros profissionais de saúde, já durante seus cursos de graduação, não só no que diz respeito à crescente abundância de conteúdos científicos que caracteriza esta área da Biologia, mas principalmente quanto às múltiplas implicações sociais, culturais, econômico-políticas e éticas associadas a estes conhecimentos. Os resultados das pesquisas em genética vêm revolucionando o entendimento que temos de uma série de aspectos relativos às causas e processos associados à manifestação e transmissão das características biológicas, tanto normais como patológicas.

Paralelamente, as aplicações destes conhecimentos estão abrindo o caminho para intervenções biológicas objetivas, associadas, por exemplo, ao diagnóstico pré-natal de anomalias genéticas e à possibilidade de interrupção voluntária de gestações, para evitar o nascimento de indivíduos afetados. Projeta-se assim, no futuro, a possibilidade de que determinados traços humanos considerados anormais ou indesejáveis, incluindo as doenças genéticas, possam ser minimizados na sua frequência populacional, ou mesmo totalmente eliminados. Paralelamente, também se cultiva a expectativa de que outras características, consideradas adequadas, normais ou valorizadas pela sociedade, possam ser ampliadas e potencializadas, no sentido da melhoria biológica da nossa espécie.

Já estamos vivendo a era da *biotecnociência* (Schramm, 1996), com profundas repercussões nos sistemas de valores humanos. As dimensões que vão além dos limites dos conhecimentos e das competências técnicas especializadas precisam estar presentes na formação inicial dos profissionais envolvidos com ações na área da saúde humana. Será que, atualmente, a orientação do ensino da genética humana, nos cursos de graduação da área, está contemplando o contexto humano, social e ético no qual os conhecimentos e as técnicas científicas são geradas, divulgadas e utilizadas, de forma a proporcionar uma aproximação entre a ciência e a sociedade, que pode (ou não) se beneficiar dela ? É possível constatar que, de forma crescente, todos os profissionais de saúde (não só médicos, mas também farmacêuticos, dentistas, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e biólogos) estão sendo solicitados a se envolver diretamente com os procedimentos e tomadas de decisão em genética humana, o que indica, de forma acentuada, a necessidade de se incluir, já na etapa inicial da graduação, oportunidades de reflexão sobre os desdobramentos sociais e éticos dos conhecimentos científicos da área.

A organização do presente trabalho envolveu escolhas necessárias e exclusões inevitáveis, em termos da abrangência do tema, metodologias empregadas e encaminhamentos possíveis a partir das informações recolhidas na pesquisa empírica. A necessidade destas limitações prende-se, em parte, ao tema proposto. Ainda são poucos os registros formais de trabalhos sobre o ensino de genética humana para futuros profissionais de saúde no Brasil, em que pese a

preocupação para com este tema, expressa pela comunidade de geneticistas em alguns anais de congressos da Sociedade Brasileira de Genética e da Sociedade Brasileira de Genética Clínica, na forma de palestras e mesas de debates. As limitações também envolveram a constatação, muitas vezes desconfortável, outras vezes instigante, da impossibilidade de manter, na autoria desta pesquisa, uma posição neutra, à luz das evidências e constatações que afloraram, por exemplo, dos programas de ensino analisados e das falas dos alunos entrevistados. Assim, este projeto está direcionado para uma meta de contribuir para mudanças, como decorrência de reflexões críticas da autora em quase 10 anos de experiência no ensino de genética humana na Universidade Federal de Santa Catarina, bem como de oportunidades de debates com colegas da área, em encontros nacionais e internacionais. A sala de aula das disciplinas de genética humana, na graduação, não pode mais se manter distante do contexto das discussões e polêmicas sobre a *nova genética humana*, que vêm invadindo com manchetes chamativas, já há vários anos, os jornais, programas de TV e publicações de divulgação científica, mobilizando intensamente a curiosidade e o questionamento dos alunos.

O presente trabalho envolveu dois procedimentos empíricos. Primeiramente, foram analisadas as características do atual ensino de genética humana, a partir de 33 programações de ensino oficiais, de disciplinas ministradas em diferentes cursos universitários, em 9 instituições de ensino superior da região Sul do Brasil. O quadro assim obtido permitiu inferir que tipo de contribuição o ensino destas disciplinas está fornecendo para a formação de profissionais de saúde, que estejam efetivamente aptos a se posicionar sobre questões que envolvem a genética e a sociedade. Também foram obtidos dados a respeito do universo de reflexões de alunos de graduação, através de 2 instrumentos: um questionário, aplicado a 159 alunos de vários cursos da área da saúde em duas Universidades, permitindo obter um olhar panorâmico sobre como os futuros profissionais de saúde estão percebendo alguns dos avanços técnicos associados aos atuais conhecimentos; e entrevistas com 16 acadêmicos dos cursos de Medicina, Odontologia, Enfermagem, Farmácia e Nutrição, da Universidade Federal de Santa Catarina, com o objetivo de se conhecer, com detalhe e aprofundamento, a visão que estes futuros profissionais têm, num

determinado momento de sua formação, do seu aprendizado acadêmico em genética humana. Também foram explorados, nas entrevistas, os posicionamentos pessoais quanto às ações de saúde na área da genética humana, e às possíveis tomadas de decisão em cenários que envolvem profissionais, clientes e o público em geral, em especial no que diz respeito ao uso de testes genéticos.

Para interpretar e discutir os dados obtidos na pesquisa empírica, foram utilizados os referenciais do campo de estudos sobre o *entendimento público da ciência*, área que vem crescendo em importância no contexto das pesquisas orientadas pela sociologia do conhecimento científico e pelos estudos sociais da ciência. Os conhecimentos e as percepções expressas pelos alunos, quanto aos debates que se travam na sociedade sobre temas relacionados aos avanços da genética humana, podem ser tomados como indicadores de vários aspectos relativos ao papel da ciência na sociedade e ao caráter das relações entre o conhecimento científico (em especial, na área da genética) e o conhecimento leigo, popular ou do cotidiano. Os estudos sobre o *entendimento público da ciência* fornecem, no momento, dois modelos interpretativos para estas questões: o *modelo do deficit cognitivo*, defendido por autores britânicos como J. Durant, e o modelo interativo, também desenvolvido por autores ingleses como A. Irwin, D. Layton, M. Michael, J. Solomon, B. Wynne e J. Ziman. Estes modelos e as perspectivas de estudo da área forneceram o suporte teórico para a interpretação dos dados obtidos.

A partir do estudo das programações de ensino e das manifestações dos alunos (nos questionários e nas entrevistas), aponta-se, na parte final da tese, para a necessidade de se modificar o atual ensino de genética humana ministrado aos futuros profissionais de saúde, de forma a contemplar as dimensões conflituosas, polêmicas e ambivalentes – humanas, em última análise - do entendimento e da interpretação dos conhecimentos científicos pelo público em geral. Desta forma, pretende-se contribuir para o ensino do que será chamado de *Genética Humana e Sociedade*, sugerindo elementos a serem levados em conta para efetuar esta modificação, na perspectiva de formar profissionais de saúde que desempenhem o papel de *mediadores* entre a ciência e o público.

CAPÍTULO I

A CIÊNCIA E SEUS PÚBLICOS

I. 1 O entendimento público da ciência

A passagem para um novo século enseja reflexões de várias ordens, muitas delas associadas à renovação das expectativas e esperanças dos indivíduos e das sociedades em relação ao futuro. Ciência e tecnologia, elevados a verdadeiros símbolos dos tempos modernos, ocupam lugares destacados nestas projeções. A revista *Ciência Hoje*, em julho/98, solicitou a vinte e um pesquisadores brasileiros de várias áreas do conhecimento (treze ligados às ciências naturais) que apontassem os mais prováveis avanços científicos das próximas décadas, bem como as possíveis repercussões destes para os indivíduos e a sociedade. Embora indicando uma série de benefícios que ciência e tecnologia continuarão a oferecer, com destaque para as áreas aplicadas da Biologia, muitos desses cientistas foram cautelosos e até mesmo pessimistas em antecipar o seu alcance e aplicabilidade em termos populacionais. Há claras constatações quanto aos limites de ambas para resolver os complexos problemas da humanidade. Dado o caráter imperativo de muitos dos avanços, o agravamento das tensões e exclusões sociais e as radicalizações políticas no cenário mundial, é de se duvidar se, no futuro, os benefícios da ciência realmente se estenderão a todos. No entanto, para os cidadãos das modernas sociedades industrializadas, ciência e tecnologia vinculam-se, de forma extensa e profunda, a múltiplos aspectos do cotidiano, parecendo mesmo possuir, muitas vezes, uma lógica própria, à qual indivíduos e grupos sociais devem se adaptar da melhor forma possível.

" Ciência e tecnologia são forças decisivas na nossa vida cotidiana. Elas ajudam a estruturar nossas relações pessoais e profissionais. Oferecem novas possibilidades - mas também novas ameaças. Permitem a comunicação entre

pontos opostos do planeta - simultaneamente, estão vinculadas à possível exploração do globo terrestre através da poluição industrial e dos danos ao meio ambiente. Ciência e tecnologia também oferecem novas maneiras de entender a realidade cotidiana - constituem tanto um conjunto de ' fatos ' sobre o mundo como um arcabouço para o pensamento racional. Porém, esta forma de racionalidade pode nos tornar cegos em relação a outras maneiras de valorizar a nós mesmos e ao mundo que nos cerca. " (Irwin, 1996, p. 1, aspas do autor ¹)

Nesta perspectiva, cabe uma série de indagações sobre o significado da ciência e dos conhecimentos científicos para o público em geral, que tanto usufrui os benefícios decorrentes dos avanços científicos e tecnológicos, como sofre seus efeitos negativos. O que o cidadão leigo² conhece da ciência e sobre a ciência ? Quais os significados e a importância que atribui ao conhecimento científico ? Onde e de que forma o cidadão busca este conhecimento ? Qual o efeito da familiaridade para com este conhecimento, na sua vida pessoal e social ? Como, quando e porque o utiliza ? Como ciência e conhecimento científico se relacionam com outros elementos da cultura e da vida dos cidadãos?

Questões como estas vêm alimentando o amplo campo de estudos sobre o **entendimento público da ciência**³, o qual, no que diz respeito a investigações de cunho acadêmico, organizou-se recentemente, a partir dos anos 80. No entanto, o interesse em se saber sobre a quantidade e qualidade dos conhecimentos científicos dos cidadãos leigos em ciência já vinha sendo motivador, desde a década de 60, de um grande número de enquetes e ações agrupadas em áreas conexas como, por exemplo, a da alfabetização científica

¹ Esta e demais citações utilizadas foram traduzidas dos originais em inglês pela autora do presente trabalho.

² As expressões "cidadãos leigos", "cidadãos leigos em ciência", "público leigo", ou outra equivalente, serão utilizadas no presente trabalho para designar o coletivo dos indivíduos adultos que possuem graus variados de familiaridade para com a ciência, seja por resultado da educação formal nos vários níveis, seja através de diferentes formas e possibilidades de acesso informal aos conhecimentos da ciência. O uso destas expressões visa distinguir estes cidadãos de outros, que possuem treinamento e atividade formal nas várias áreas da ciência (os cientistas).

³ A expressão corresponde, em inglês, a *public understanding of science*.

(Miller, 1983; Miller, 1998). Estas duas expressões - entendimento público da ciência e alfabetização científica - são empregadas freqüentemente como sinônimos. Cabe aqui distinguir os contextos de seus usos, justificando-se a pertinência da primeira ao longo do presente trabalho.

Jenkins (1991) aponta que " alfabetização em ciência " constitui um rótulo que tem significados bem diferentes, dos pontos de vista cultural e funcional, para a comunidade científica e para, por exemplo, grupos sociais vinculados a interesses específicos na área médica, de saúde pública ou do meio ambiente. Na visão dos cientistas, tal alfabetização é uma forma de preservar e, se possível, ampliar o apoio recebido pela ciência, devendo o povo entender (de ciência) nos seus próprios termos (dos cientistas). Assim entendida, a expressão " alfabetização científica " tem maior adequação para situações de aprendizado, formais ou informais, que tenham um caráter prescritivo, nas quais a quantidade e a qualidade dos conhecimentos científicos a serem transmitidos, bem como os objetivos a serem alcançados, sofrem determinações externas aos sujeitos que estão sendo "alfabetizados ". Esta noção de "alfabetização", em analogia ao processo tradicional de aprendizado da escrita e da leitura, inclui critérios mínimos a partir dos quais o indivíduo ou a sociedade sejam considerados aptos, bem como deve levar em conta possíveis (mas com certeza freqüentes) situações de " analfabetismo funcional ", ou seja, nas quais o contato, pelos cidadãos, com os conhecimentos científicos, não resulta no nível desejável e esperado de assimilação, nem no seu emprego para, por exemplo, a interpretação e resolução de situações práticas no cotidiano.

Essa interpretação contrasta com outras noções sobre a " alfabetização em ciência " que, ao invés de estabelecer como meta a transmissão unidirecional das idéias científicas, aproximam e adaptam estas a prioridades e interesses individuais ou coletivos, conferindo assim um caráter essencialmente "subversivo" (conforme expressão empregada por Jenkins, 1991) a tal "alfabetização ". Nesta perspectiva, é conferida uma instrumentalidade ao conhecimento científico, permitindo às pessoas a participação em ações concretas e o exercício de influências, ou mesmo de controle e direcionamento,

nos rumos da ciência da atualidade. Essa concepção vincula-se à perspectiva de que os conhecimentos científicos não têm significados únicos, mas sim que estes podem ser diferencialmente interpretados em múltiplos contextos públicos, seja na esfera individual ou na coletiva. Tal perspectiva - a do entendimento público da ciência - é adotada por pesquisas que procuram, então, caracterizar e discutir as relações entre cidadãos e "o diversificado conjunto de instituições, conhecimentos e especialistas, o qual denominamos de ciência" (Wynne, 1991).

No momento atual, os estudos sobre o entendimento público da ciência são caracterizados por uma diversidade de abordagens de investigação, entre as quais se destacam as de caráter epistemológico, sociológico e educacional. Uma significativa parcela destes trabalhos vem sendo desenvolvida por vários autores britânicos, como A. Irwin, D. Layton, M. Michael, J. Solomon, B. Wynne e J. Ziman. É de origem britânica, também, o primeiro periódico indexado - *Public Understanding of Science* - reunindo especificamente trabalhos na área, desde o início de sua publicação em 1992. A crescente expansão e diversificação dos interesses de pesquisa nesta área está bem registrada nas mais de duzentas manifestações, de vários países, recebidas por ocasião da primeira cyberconferência global sobre o tema, realizada por iniciativa britânica em 1998 (Fuller, 1998). É importante ressaltar que um expressivo conjunto das investigações na área identifica-se com os enfoques fornecidos pela sociologia do conhecimento científico e pelos estudos sociais da ciência, assumindo uma posição crítica e questionadora em relação ao papel desempenhado por esta no mundo contemporâneo. O presente trabalho, que diz respeito ao entendimento público da ciência no campo da genética humana, insere-se nesta perspectiva, sendo pertinente, portanto, situá-lo no contexto das discussões desenvolvidas pelos autores mencionados.

Em 1985, o geneticista Walter Bodmer publicou o documento *The Public Understanding of Science* (Bodmer, 1985), como resultado do trabalho de uma comissão de cientistas por ele liderada na Royal Society britânica. Esta manifestação, que ficou conhecida como o Relatório Bodmer, é freqüentemente

citada como referência tradicional na área, por estabelecer determinados conceitos e recomendações para o entendimento público da ciência. Irwin (1995) ressalta que os anos 80 foram, na Inglaterra e em outros países do Norte, uma época de grande ansiedade governamental quanto ao apoio público à ciência, havendo temores de que seu valor estivesse sendo negligenciado pela sociedade. No Relatório, o argumento central quanto à importância de uma boa relação entre público e ciência é assim expresso:

"... um melhor entendimento público da ciência pode ser um elemento vital para promover a prosperidade nacional, elevar a qualidade dos processos de decisão públicos e privados, e para enriquecer a vida dos indivíduos... Melhorar o entendimento público da ciência é um investimento no futuro, e não um capricho a ser concedido se e quando os recursos o permitirem. " (Bodmer, 1985, p. 9).

Layton et al. (1993) identificam as principais justificativas apresentadas pelo documento, quanto à relevância da ciência para os indivíduos e a sociedade, da seguinte forma:

[A ciência é importante] *" ... (i) para cada indivíduo, para sua satisfação pessoal e seu bem-estar; (ii) para os cidadãos, para participar de uma sociedade democrática; (iii) para os trabalhadores especializados e semi-especializados, cujas ocupações, na sua grande maioria, apresentam algum envolvimento científico; (iv) para as pessoas empregadas na área de administração e nas associações profissionais ou sindicais, para auxiliá-las nas tomadas de decisão, de forma científica; (v) para aqueles indivíduos responsáveis pelos principais processos de decisão na sociedade, em especial na indústria e no governo, onde raramente, ou nunca, as questões deixam de apresentar aspectos científicos ou técnicos. (Layton et al., 1993, p. 2)*

O Relatório Bodmer ressalta, com detalhes, várias áreas específicas nas quais um melhor entendimento público da ciência seria benéfico, nos planos pessoal e nacional. Irwin (1995) assim as resume:

- em termos da prosperidade do país, cidadãos melhor informados teriam um melhor preparo para avaliar as oportunidades oferecidas pelas novas tecnologias, e poderiam compor uma força de trabalho melhor qualificada;

- em termos de desempenho econômico, uma conscientização científica mais ampla poderia reduzir a hostilidade, ou mesmo a indiferença, à ciência e tecnologia, o que auxiliaria nos processos de inovação de produtos e processos. Haveria consideráveis vantagens competitivas se os indivíduos em posições de liderança e responsabilidade fossem melhor informados sobre a ciência;

- em termos de decisões pessoais, um público desinformado é muito vulnerável a idéias tendenciosas - como, por exemplo, em relação a dietas, tabagismo e esquemas de vacinação;

- em termos da vida cotidiana, um conhecimento científico básico é necessário para os indivíduos entenderem o que se passa ao seu redor (por exemplo, como funciona a televisão ou uma caneta esferográfica);

- em termos de riscos e incertezas (como, por exemplo, em relação ao uso da energia nuclear e dos cintos de segurança), é importante que o público tenha uma melhor apreciação da sua natureza, e de como interpretá-los e relevá-los;

- em termos do pensamento e da cultura contemporâneas, qualquer cidadão que não tenha um entendimento da ciência está privado de conhecer a riqueza desta importante área de reflexão humana.

A argumentação assim apresentada, caracterizando como indispensável o papel da ciência em todos os setores da vida pessoal e coletiva dos cidadãos, guarda fortes semelhanças com os motivos tradicionalmente apresentados para a promoção da alfabetização científica, na linha de autores americanos como Shen (1985) e Miller (1983, 1991, 1998). Nesta linha de interpretação sobre o entendimento público da ciência, Irwin (1995) e Irwin e Wynne (1996) consideram que estão implícitos alguns pressupostos tácitos sobre as relações

entre ciência e tecnologia e os cidadãos, produtos de uma determinada forma de ver estas entidades, merecendo portanto uma série de questionamentos.

Os autores apontam que, em primeiro lugar, parte-se do princípio de que o público é, de fato, ignorante sobre questões científicas e tecnológicas. Este juízo se alicerça sobre os resultados de uma série de enquetes realizadas nos anos 80 e 90, por iniciativas governamentais ou por sociedades científicas européias e norte-americanas (Miller, 1983; Miller, 1990; Durant et al., 1989; Evans e Durant, 1995), que revelaram, entre outros aspectos, um nível preocupantemente baixo de conhecimento do público sobre vários conteúdos científicos considerados de caráter básico, como, por exemplo, os movimentos de Sol e da Terra e a natureza química do material genético. De acordo com estas pesquisas, também seria muito reduzida a compreensão leiga sobre o que são as teorias e as metodologias utilizadas pela ciência. Desta forma, as controvérsias públicas sobre questões técnicas seriam atribuídas a um entendimento inadequado por parte dos cidadãos, e não devido ao funcionamento da ciência em si. Irwin e Wynne (1996) ressaltam que, nesta linha de interpretação, as dificuldades do entendimento público da ciência são projetadas unicamente sobre o público, com destaque para sua falta de conhecimentos e pouco empenho e receptividade no sentido de valorizá-la.

O segundo pressuposto é o de que a visão de mundo oferecida pela ciência é única e privilegiada, constituindo portanto um fator essencial para a melhoria das condições humanas e ambientais. Neste sentido, justifica-se a expectativa de que um melhor entendimento da ciência leve os cidadãos a poderem tomar decisões pessoais e coletivas mais adequadas, bem como a aceitarem e apoiarem a ciência enquanto empreendimento que consome recursos humanos e materiais.

Os autores ainda identificam um terceiro pressuposto na linha de pensamento exemplificada pelo Relatório Bodmer : o de que a ciência é retratada como uma atividade neutra, desprovida de valores, que pretende sempre iluminar e auxiliar - mas nunca constranger ou legitimar. As condições sob as quais o

conhecimento científico é construído e validado não são questionadas e, à ciência, é atribuído um caráter de atividade desprovida de ambigüidades e contradições. Irwin (1995) e Irwin e Wynne (1996) alertam que, nesta visão, o que se pretende é, na verdade, evitar a necessária problematização da ciência, dos cientistas e das instituições científicas, apresentando-os ao público como elementos inquestionavelmente necessários para se compreender a natureza.

Após o pronunciamento da comissão da Royal Society, foi organizado na Inglaterra um comitê permanente, incluindo membros do governo, da comunidade científica e da imprensa, visando a organização de atividades e projetos que visassem uma maior aproximação entre a ciência e o público (Bodmer, 1986). Em 1990, já havia vários trabalhos em andamento, com financiamento oficial (Ziman, 1991), em áreas amplamente diversificadas como questões relacionadas com o meio ambiente, noções de saúde e doença e ensino de ciências. Thomas (1997) ressalta que, em especial, a comunidade científica foi solicitada a contribuir de forma mais efetiva para com este objetivo, assumindo como um dever seu o aprendizado de formas de comunicação com o público, para instruí-lo e fornecer informações. Diz Thomas (1997):

"Dados seu tom e propósito evangelizadores, o Relatório Bodmer pode ser desculpado por não dar a devida relevância a várias questões vinculadas às suas recomendações. O documento não definiu claramente o tipo e o volume de conhecimento científico que o público deveria ter. Mas reconheceu-se que o conhecimento público deveria incluir não apenas os ' fatos ' da ciência, mas também suas realizações, limitações e métodos. A noção de entendimento da ciência também incluiu um conhecimento básico de estatística e a habilidade de assimilar dados numéricos. Esta proposta representou um ambicioso programa de educação pública..." (Thomas, 1997, p. 163, aspas do autor)

Segundo Irwin e Wynne (1996), os pressupostos e as iniciativas decorrentes do Relatório Bodmer são coerentes com um momento histórico no qual a ciência sofre críticas de várias origens e se depara, de forma geral, com uma marcante falta de apoio público, principalmente quando, na forma de

instituições ou na pessoa dos cientistas, tenta se defender. Na Inglaterra, o recente episódio que ficou conhecido como a "doença da vaca louca" ilustrou de forma dramática a inquietação e desconfiança públicas resultantes das polêmicas instaladas entre o governo e os cientistas, destes entre si, e de ambos em relação ao setor produtivo, no sentido de garantir a segurança alimentar da população (Jasanoff, 1997). Situação semelhante está acontecendo em vários países, incluindo o Brasil, nas atuais discussões sobre a produção e comercialização de vegetais transgênicos. Enquanto manifestações exemplificadas pelo Relatório Bodmer atribuem à ciência um caráter redentor da sociedade, mais e mais vozes críticas situam a mesma como causa principal de acidentes ecológicos, de ameaças militares, de limitações à liberdade pessoal e de distúrbios sociais. Irwin e Wynne (1996) argumentam que, nesta perspectiva, o interesse em promover o entendimento público da ciência representa um esforço, por parte das instituições científicas, em recuperar seu papel social e sua legitimação, num clima de verdadeira " *neurose institucional* " (Irwin e Wynne, 1996, p. 7), ou, como diz Wynne (1992), "... *uma resposta ansiosa e aflita das instituições científicas ao vácuo de legitimação que ameaça o bem-estar e a posição social da ciência.* " (Wynne, 1992, p. 38).

As interpretações sobre a ciência e as instituições científicas e os pressupostos que fundamentam o Relatório Bodmer passaram a constituir o que se denomina, nas pesquisas da área, de **modelo de deficit cognitivo**, ou simplesmente **modelo de deficit** sobre o entendimento público da ciência (Durant et al., 1992). Este modelo tem sido bastante criticado (Millar, 1988; Wynne, 1991; Thomas, 1997). Alternativamente, concepções que problematizam a ciência e suas instituições, bem como colocam sob discussão a concepção do que seja o entendimento do público sobre as mesmas, podem ser agrupadas num **modelo interativo** (Layton et al., 1993). No Quadro 1, são apontados os principais aspectos da relação ciência-público, bem como suas implicações, segundo cada um dos modelos.

Quadro 1. Aspectos diferenciadores entre os dois modelos de interpretação do entendimento público da ciência: **modelo de deficit cognitivo** e **modelo interativo** (traduzido e adaptado de Layton et al., 1993, p. 125; aspas dos autores)

Modelo de deficit cognitivo	Modelo interativo
<p>“ciência ” ↓ público</p> <p>(transmissão do conhecimento científico: “ de cima para baixo ”, unidirecional)</p>	<p>“ ciência ” ↔ público</p>
<p>a “ciência” é coerente, objetiva, não-problemática e bem delimitada</p>	<p>a “ciência” tem limites problemáticos; é incapaz de responder, com certeza, a muitas questões</p>
<p>a “ciência” tem uma posição central nas decisões práticas do cotidiano</p>	<p>a “ciência” é freqüentemente “marginalizada”, quando é integrada com outros tipos de conhecimentos relevantes para as decisões do cotidiano</p>
<p>a “ciência” é desvinculada de conexões sociais e institucionais</p>	<p>a “ciência” é geralmente vista pelos cidadãos leigos como inseparável de suas conexões sociais e institucionais</p>
<p>a assimilação da “ciência” é determinada pelas habilidade intelectuais</p>	<p>a assimilação da “ciência” é influenciada pela confiança nas fontes de informação e está aberta a negociações</p>
<p>a “ignorância” por parte do público precisa ser remediada</p>	<p>a “ignorância” pode ter caráter funcional e defensivo</p>
<p>o comportamento não-científico resulta de falhas em aplicar o conhecimento científico</p>	<p>as pessoas constroem, oportunisticamente, conjuntos sincréticos de conhecimentos práticos, adaptados a situações específicas do cotidiano</p>
<p>o “pensamento científico” é o parâmetro adequado para avaliar o “pensamento do cotidiano”</p>	<p>o “pensamento do cotidiano” e o “conhecimento em ação” são mais complexos e menos compreendidos do que o “pensamento científico”</p>

Os dois modelos claramente conceituam e valorizam, de forma distinta, a ciência, o público e os processos de entendimento, oferecendo esquemas interpretativos diferenciados para as investigações empíricas. Esta abertura é útil para a presente investigação, uma vez que o interesse em caracterizar as atuais pesquisas e explorar as reflexões sobre o entendimento público da ciência vincula-se à possibilidade de se situar a educação dos profissionais de saúde, no âmbito dos conhecimentos e implicações da nova genética humana, como um elemento promotor de uma aproximação recíproca entre ciência e cidadãos, e não apenas como um processo unidirecional e hierárquico de transmissão de informações.

De fato, quanto se fala em **entendimento** da ciência, Irwin e Wynne (1996) apontam que, em muitos trabalhos, este termo tem sido igualado à assimilação fiel dos conhecimentos científicos disponíveis, incluindo seus pressupostos e comprometimentos. Esta concepção é problemática e, segundo Ziman (1991), o modelo de deficit, que nela se baseia, não fornece um recorte analítico adequado para interpretar muitos dos resultados das pesquisas. O autor afirma que a forma pela qual os cidadãos recebem e utilizam o conhecimento científico é freqüentemente caracterizada por incoerência, inadequação, incredulidade e inconsistência:

"... [o conhecimento científico do cidadão] não é simplesmente uma visão filtrada do conhecimento científico formal: seu significado é ativamente construído por processos e circunstâncias sob as quais ele é comunicado e recebido... (...) ... o uso que as pessoas fazem do conhecimento formal numa situação em particular depende das necessidades do momento e representa apenas um dos elementos dentro de uma resposta complexa e variada... (...)... as pessoas selecionam, constróem ou se envolvem com os elementos científicos de acordo com seus próprios interesses, envolvimentos, histórias pessoais e sociais, e outras circunstâncias... (...) ... não aceitam passivamente o conhecimento a elas apresentado... (...) ... [as discussões públicas ou pessoais] ajudam as pessoas a combinar seu conhecimento científico, suas posturas éticas e sua compreensão

tácita da vida para tomar decisões pessoais sobre assuntos controversos. De fato, as pessoas resolvem as contradições que surgem incorporando elementos da ciência formal num todo de conhecimento complexo, fazendo-os 'desaparecer' como tal" (Ziman, 1991, p. 101-102, aspas do autor).

Wynne (1995) alerta que, freqüentemente, as pesquisas na área do entendimento público da ciência, orientadas pelo modelo de deficit, não distinguem o caráter cognitivo da noção de entendimento de outros aspectos, como a valorização e o interesse que os cidadãos manifestam pela ciência. Para este autor, há pelo menos três possíveis dimensões interrelacionadas do emprego do termo entendimento. A primeira refere-se ao entendimento da ciência como habilidade efetiva e prática para usar o conhecimento técnico-científico; a segunda dimensão seria a de entender os métodos da ciência, e não apenas os seus conteúdos específicos; e a terceira, a dimensão de compreender os aspectos institucionais e as implicações da ciência na sociedade. O reconhecimento da multi-dimensionalidade do termo entendimento parece estar mais presente no modelo interativo. De fato, Jenkins (1996) ressalta que, dado o caráter funcional do entendimento público da ciência, conhecimento e compreensão da ciência precisam estar íntima e integralmente associados ao contexto de seu uso e possibilidades de ação, pelos cidadãos:

" O entendimento público da ciência não pode ser equacionado como sendo igual ao entendimento da ciência nos termos próprios dos cientistas... (...) Longe de ocupar uma posição central em relação às práticas do cotidiano, o processo de integrar [o conhecimento científico] com julgamentos e valores pessoais, e com conhecimentos específicos para determinadas situações, freqüentemente desloca a ciência para uma posição periférica. (...) Isto não é necessariamente uma indicação de que o conhecimento científico não seja importante no domínio das ações práticas, mas evidencia-se, assim, a necessidade de re-estruturá-lo e de traduzi-lo para torná-lo instrumental. (...) Trata-se de criar um novo conhecimento ou, quando possível, re-estruturar e transformar o conhecimento científico já existente de forma a servir a um determinado objetivo. Seja este objetivo de natureza política, social ou pessoal,

está mais envolvido com ação e capacidades, do que com a simples aquisição de conhecimento. " (Jenkins, 1996, p. 147)

Também a noção de **público** é alvo de discussões na área, incorporando diferentes facetas. Esta entidade social não é homogênea nem passível de generalizações simplistas. Não há um público, mas sim vários públicos. Ziman (1993) sugere uma possível classificação destes para efeito de estudo, ressaltando porém a dificuldade de estabelecer critérios absolutos para esta finalidade, devido à heterogeneidade e diversidade de características e de interesses no mundo social. Segundo esse autor, seria possível distinguir: (a) um público em geral, definido em termos "negativos", pela ausência de conhecimentos especializados ou de um envolvimento mais direto em relação a uma ou mais áreas científicas; (b) um público atento à ciência, que teria alguns interesses e conhecimentos específicos, vinculados à sua atividade profissional ou como resultado de etapas educacionais; (c) um público formado por mediadores entre a ciência e o público em geral, que contribuiriam para aproximar estas duas entidades e (d) a comunidade científica propriamente dita. Estas entidades, embora possam ser distinguidas para fins de estudo, necessariamente se sobrepõem em várias situações do mundo social - até mesmo os cientistas, por exemplo, podem consistir num "público em geral" para aquelas áreas do conhecimento que não constituem a sua especialidade. Por outro lado, Solomon (comunicação pessoal) identifica três possíveis maneiras pelas quais as pessoas podem receber as mensagens da ciência, desta forma configurando três públicos diferenciados: aquele caracterizado pela completa rejeição ao conhecimento científico, na qual freqüentemente estão envolvidos elementos de origem religiosa; outro público que simplesmente aceita alguns dos fatos de ciência, mas não se interessa ou até mesmo se opõe a explicações mais abrangentes; e um terceiro público entusiástico e positivo, movido basicamente por curiosidade e interesse em, por exemplo, entender relações de causa e efeito dos fenômenos da natureza.

No âmbito do presente trabalho, cabe indagar que tipo de público constitui a população de estudantes de graduação na área da saúde, em relação aos

conhecimentos científicos na área da genética humana e suas múltiplas implicações. A caracterização de várias possibilidades de resposta a esta pergunta contribuirá para a interpretação dos dados da pesquisa empírica, no capítulo correspondente.

A respeito das diferentes compreensões que a área de pesquisa pode fornecer sobre os conceitos de ciência, de entendimento e sobre o(s) público(s), Wynne (1995) se expressa da seguinte forma:

"... um enfoque adequado ao entendimento público da ciência deve problematizar não somente o significado de 'ciência' , mas também o de 'entendimento'; em outras palavras, os significados científicos não devem ser encarados de forma determinística, como se fossem fornecidos pela natureza ou por outra autoridade privilegiada. Esta postura também problematiza automaticamente o 'público', de forma muito mais ampla do que a óbvia questão de que há inúmeros 'públicos' da ciência. [As pesquisas] sugerem que o 'entendimento' é função de uma identificação social com instituições científicas, e que estes processos de identificação ou alienação são múltiplos, muitas vezes fragmentados e cronicamente abertos a redefinição. (Wynne, 1995, p. 364; aspas do autor)

As críticas direcionadas ao modelo de deficit cognitivo são rebatidas por autores como Durant et al. (1992). Ainda que admitindo que a ciência é problemática em várias áreas, estes autores argumentam que, em muitos outros campos, há amplo consenso entre os especialistas, isto significando que de fato existe um conjunto de conhecimentos científicos relativamente estável, a partir do qual se pode efetivamente medir o nível do entendimento público da ciência. Outro argumento defensor do modelo de deficit diz respeito à questão da alegada ignorância do público a respeito de questões científicas. Durant et al. (1992) admitem que isto ocorre até mesmo com cientistas, no que diz respeito a áreas que estão fora do seu campo profissional específico ou de interesse pessoal. No entanto, consideram que, dentro de uma perspectiva na qual os ideais de democracia e de igualdade de direitos estão diretamente associados aos de

educação para todos, não há motivo para não se aspirar a um nível de educação geral que permita que todos os cidadãos possuam, pelo menos, conhecimentos elementares sobre, por exemplo, ciência, política, artes e história. Quanto ao problema de que, ao se atribuir medidas para os níveis de alfabetização científica, se estaria incorrendo num processo de estigmatização dos cidadãos com patamares inferiores de conhecimento, os referidos autores alegam que é somente desta forma que se poderia reconhecer quais as parcelas do público que necessitam de maior apoio educacional. Como será visto a seguir (capítulo I.2), é claramente perceptível que o modelo de deficit, da forma que Durant et al. (1992) defendem, exerce significativa influência no dimensionamento e na interpretação de pesquisas realizadas em áreas de interesse para o presente trabalho, como o entendimento público da genética e da biotecnologia. No entanto, as limitações do referido modelo também se apresentam com clareza ao se examinar as complexas situações em que estão envolvidas ciência, seu entendimento e determinados públicos com características especiais - como é o caso da clientela de serviços de aconselhamento genético.

A apropriação do modelo de deficit cognitivo ou do modelo interativo para finalidades interpretativas, no presente trabalho, implica também em se conhecer de que forma as pesquisas sobre o entendimento público da ciência vêm sendo feitas. Em termos de abordagens metodológicas empregadas na área, Wynne (1995) identifica três correntes principais:

- as enquetes quantitativas em larga escala, entre grupos ou público-alvo selecionados, que têm sido utilizadas para investigar as atitudes em relação à ciência, bem como medir os níveis populares de alfabetização científica ou do entendimento da ciência;

- as metodologias da psicologia cognitiva, pelas quais são reconstruídos os modelos mentais que as pessoas leigas elaboram sobre os processos que são objeto do conhecimento científico;

- as pesquisas de campo qualitativas, que observam a contextualização da ciência feita pelo público, explorando como as pessoas leigas, em diferentes contextos sociais, experienciam e constroem significados.

As enquetes em larga escala são características das pesquisas que interpretam o entendimento público da ciência sob a ótica do modelo de deficit cognitivo. É uma metodologia que foi empregada desde os primeiros estudos sobre a alfabetização científica, nos anos 70, iniciando nos Estados Unidos e posteriormente sendo estendidos a vários países europeus, Índia e China, gerando inclusive estudos comparativos sobre os níveis de conhecimentos científicos de cidadãos ingleses e norte-americanos - com pequenas vantagens para estes últimos (Durant et al., 1989). Wynne (1995) faz severas críticas a estas abordagens, as quais, de forma geral, se caracterizam por expor os cidadãos a questões cujas respostas, certas ou erradas, já são definidas previamente. Uma das críticas diz respeito à impossibilidade de se identificar as percepções e os julgamentos dos respondentes em relação a vários dos termos utilizados nos questionamentos, como, por exemplo, "conhecimento existente", "teoria" ou "experiência científica". O *"... método das enquetes, por sua natureza, descontextualiza o conhecimento e seu entendimento, impondo o pressuposto de que os seus significados existem independentemente dos seres humanos interagindo socialmente"* (Wynne, 1995, p. 370).

Os modelos mentais são utilizados como ferramentas analíticas numa variedade de disciplinas, incluindo a psicologia cognitiva e social, a inteligência artificial, a sociologia e a antropologia. Podem ser definidos como modelos simplificados do mundo, que organizam as informações novas em padrões reconhecíveis, auxiliando a geração de inferências, conexões causais e previsões, e a resolver problemas. Wynne (1995) reconhece a validade dos estudos que empregam este instrumental para as interpretações sobre o entendimento público da ciência, em especial a das abordagens na linha das representações sociais. A perspectiva dos modelos mentais, segundo Wynne (1995), realmente leva em consideração a existência simultânea de múltiplas maneiras pelas quais leigos possam explicar situações que envolvam fenômenos

naturais. Neste sentido, instrumentos desta natureza podem permitir a interpretação dos dados empíricos sob a ótica do modelo interativo. No entanto, Wynne (1995) aponta algumas limitações, que dizem respeito às exigências de coerência e de estabilidade temporal de tais modelos. Ainda ressalta que, nas pesquisas que propõem modelos mentais, nem sempre são reconhecidas possíveis relações entre as idéias leigas e o seu contexto social e cultural, aspecto de fundamental importância numa visão na qual a ciência e sociedade compartilham vínculos indissociáveis.

Já as pesquisas de campo qualitativas, que são agrupadas por Wynne (1995) sob a denominação de socio-construtivistas, procuram examinar justamente a influência dos contextos e das relações sociais sobre a negociação de saberes que os cidadãos fazem em relação à ciência. Através de metodologias como a etnografia, observações participantes e entrevistas em aberto, estas pesquisas analisam "*... o encontro de diferentes culturas: de um lado, a cultura científica, que tem a tendência de reduzir as questões a problemas de controle e predição dentro de cada campo da ciência e, do outro, o mundo social que reflete, fundamentalmente, diferentes modelos de influência e também reconhece muitos outros interesses além daqueles incorporados no discurso científico*" (Wynne, 1995, p. 375). Pesquisas sob este prisma, que se aproximam mais, então, da interpretação fornecida pelo modelo interativo do entendimento público da ciência, vêm sendo realizadas em várias e diversificadas áreas, das quais Wynne (1995) aponta, por exemplo: sociologia médica e da saúde pública; controvérsias ambientais; uso de tecnologias reprodutivas; impacto de acidentes tecnológicos em comunidades e outras situações que exigem a intervenção de especialistas; e na antropologia das relações entre o chamado "terceiro mundo" e a cultura científica. As abordagens socio-construtivistas centram na ciência, de forma mais acentuada, a problematização das relações entre esta e o público, por entender que à ciência, e à comunidade científica, falta o caráter de auto-reflexividade, ou seja, a capacidade de refletir sobre suas práticas e de re-examiná-las crítica e constantemente (Wynne, 1995).

1.2 O entendimento público da genética e da biotecnologia

A área da genética, em especial a humana, tem sido objeto específico de discussão desde os primeiros trabalhos que advogam a necessidade de que o público em geral deva saber mais sobre ciência (Childs e Hickman, 1983; Childs, 1992; Bodmer, 1985). De fato, o objetivo de promover uma "alfabetização em genética" (em correspondência à " alfabetização científica " de forma geral) foi estimulador de iniciativas educacionais desde o final da década de 70, como as da equipe do Biological Sciences Curriculum Study (BSCS), nos Estados Unidos, que conduziu levantamentos e elaborou materiais para o ensino da área nos níveis médio e superior (Hickman et al., 1978). Na atualidade, esta e outras organizações que contam com apoio governamental, como a European Initiative for Biotechnology Education (EIBE), bem como várias multinacionais do ramo da biotecnologia (como Genentech, Wellcome e Monsanto) disponibilizam na Internet farto material para o público, com finalidades informativas e educacionais. Como será discutido no Capítulo II, a rapidez dos avanços nessa área da Biologia durante as últimas décadas e sua relevância no cenário da modernidade, facilmente perceptíveis pela visibilidade com que hoje as informações transitam dentro e fora do meio científico, determinam crescentes implicações no cotidiano dos cidadãos, exigindo conhecimentos, reflexões e posicionamentos.

O entendimento público da genética é, portanto, um caso representativo e emblemático das relações que se estabelecem, de múltiplas formas, entre cientistas, conhecimento científico, instituições da ciência e os cidadãos na sociedade em geral. Seu estudo, em contextos vinculados principalmente ao emprego dos produtos resultantes dos avanços da genética humana, na área da saúde, e da biotecnologia, vem gerando um conjunto significativo de trabalhos de investigação. Em 1995, o periódico britânico *Public Understanding of Science* dedicou uma edição especial ao entendimento público da genética humana. Foram reunidos alguns relatos de pesquisas empíricas sobre uma série de aspectos, como a forma pela qual diferentes grupos na sociedade percebem os avanços na área, posicionamentos sobre temas polêmicos, como o da

erradicação das deficiências físicas e mentais, e também sobre as representações científicas e da mídia sobre o que vem sendo chamado de "gene gay". A socióloga inglesa S. Macintyre, organizadora da coletânea, destaca que um dos aspectos fundamentais evidenciados a partir de pesquisas sobre o entendimento público da genética humana é a constatação da existência, entre diferentes grupos sociais, culturais e profissionais, de ampla variação no que diz respeito ao nível de conhecimentos, entendimento e opiniões expressas (Macintyre, 1995). Para que os potenciais benefícios da genética moderna se concretizem, argumenta a autora, os esforços no sentido de promover o entendimento público da genética, através da educação e da informação, devem ser complementados por iniciativas de pesquisa que também digam respeito ao entendimento científico do público. Nesta perspectiva, é necessário se desenvolver uma compreensão empiricamente bem fundamentada sobre o contexto social no qual a área da genética é significativa, incluindo teorias, práticas, relações e instituições sociais pré-existentes, que afetam fortemente os vínculos entre a sociedade e as aplicações presentes e futuras da genética.

Turney (1995) indica as várias áreas de pesquisa a partir das quais se pode ter um panorama sobre o estado atual do entendimento público da genética, enfatizando que tais estudos devem ser, essencialmente, multidisciplinares: investigações de cunho educacional, história da ciência, trabalhos sobre cultura popular e mídia, e enquetes sobre conhecimentos e atitudes.

Na primeira área, estão incluídos os estudos sobre as chamadas concepções alternativas, *misconceptions* ou os já mencionados modelos mentais (entre outras terminologias empregadas na literatura), que hoje constituem categorias bem documentadas em outros domínios, em especial no da física. As pesquisas se orientam no sentido de identificar as crenças errôneas ou equívocos sobre a natureza dos fenômenos naturais, com a finalidade de propor diferentes estratégias pedagógicas para superá-los e substituí-los pelos respectivos conceitos e teorias de consenso científico. Na área da genética, há particular interesse em explorar as noções que crianças e adolescentes elaboram a respeito da reprodução e transmissão das características de pais para filhos,

bem como sobre os fenômenos ligados à evolução orgânica, uma vez que tais conceitos fazem parte dos currículos escolares em diferentes níveis educacionais. Solomon et al. (1996), baseados em modelos de aquisição de domínios cognitivos, afirmam que, antes dos sete anos de idade, crianças pré-escolares mostram pouco ou nenhum entendimento formal dos processos biológicos que mediam a semelhança entre elas e seus pais. No entanto, elas são plenamente capazes de fornecer uma série de outras explicações a esse respeito, relacionadas com experiências do seu cotidiano. Entre crianças a partir daquela faixa etária, Kargbo et al. (1980) encontraram evidências de concepções de herança de caracteres adquiridos, na forma de modos de explicação bastante rígidos e definitivos, principalmente quando as situações discutidas com elas envolviam experiências pessoais, como animais de estimação e suas próprias famílias. Já crianças mais velhas, em geral, parecem ser mais capazes de levar em conta uma variedade maior de aspectos que podem condicionar a herança biológica, mostrando elementos de raciocínio probabilístico e habilidades para fazer comparações e analogias, consideradas essenciais para o aprendizado em genética. Engel-Clough e Wood-Robinson (1985), encontrando resultados semelhantes entre adolescentes que ainda não haviam estudado genética na escola, sugerem que as características dos padrões de concepção sobre hereditariedade, bem como a linguagem empregada para a sua expressão, podem ter suas origens associadas a vivências familiares, à influência de fontes de informação como programas de TV, livros e revistas, e também ao conteúdo da educação sexual no ambiente escolar. Outros aspectos influenciadores foram identificados por Ramorogo e Wood-Robinson (1995) em ambientes escolares, como variáveis lingüísticas e de gênero, embora os autores as tenham considerado como sendo de menor importância. É possível afirmar, portanto, que os processos de aquisição de conhecimentos formais sobre a transmissão e manifestação das características hereditárias, nos vários níveis de ensino, são amplamente permeáveis às representações construídas pelos alunos a partir de suas experiências de vida, no meio social, gerando muitas situações onde as interpretações pessoais se contrapõem às explicações científicas. Estes conflitos colaborariam, em parte, para a alegação feita por autores como Banet e Ayuso

(1995), de que a genética é uma das áreas da Biologia que oferece maior grau de dificuldade para o aprendizado.

Além das investigações de cunho educacional, Turney (1995) também ressalta a importância de pesquisas sobre o desenvolvimento histórico das idéias sobre a hereditariedade como um indicador útil de noções que podem estar manifestas nos conceitos empregados pelos cidadãos. Uma vez que idéias antigas podem persistir na linguagem, em metáforas, no folclore ou na cultura popular, o seu reconhecimento pode servir de alerta para se compreender sua ressonância nos dias de hoje. Há, na literatura, concordância geral quanto à influência dos legados hipocráticos e aristotélicos (respectivamente, teoria da pangênese e da maior contribuição masculina para a reprodução) para a elaboração de conceitos leigos. A relativa persistência destas e de outras concepções históricas em genética pode ser facilmente reconhecida na listagem que Hodson (1992) faz das principais crenças contemporâneas que explicam a herança das características biológicas nos seres humanos: o pai é mais importante para a hereditariedade do que a mãe; características específicas, como a forma do nariz, podem ser transmitidas por pré- formação; a mãe é responsável pelo sexo de seus bebês; as mutações ou defeitos herdáveis são vistos como "castigo dos céus" e constituem fonte de vergonha e culpa; é possível ocorrer geração espontânea; a herança de características consiste num processo de " mistura "; existe herança de características adquiridas.

A constatação dessas e de outras crenças, que inclusive coincidem com alguns dos achados das pesquisas de cunho educacional, remetem para uma outra fonte de contribuições, apontada por Turney (1995) para se obter um quadro geral sobre o entendimento público da genética: a dos estudos da cultura popular e da mídia. A crescente presença de temáticas vinculadas à genética, seja enquanto informação em reportagens de jornais e revistas ou em programas de televisão, seja na forma ficcional em filmes e livros, levanta questões sobre a grandeza e as formas de influência destes veículos sobre as concepções de hereditariedade e o desenvolvimento de atitudes e expectativas pelo público. Nelkin e Lindee (1995), em amplo estudo sobre a presença de imagens

relacionadas com a genética na cultura popular norte-americana nos anos 80 e 90, revelam, através da análise de estórias e metáforas extraídas do cinema, televisão, notícias da imprensa e até revistas em quadrinhos, um caráter cultural e social embutido na noção de gene. Levando em consideração o discurso e a retórica empregadas pela mídia, uma das conclusões dessa pesquisa é a de que seus veículos concorrem para a atribuição, aos genes e ao DNA, de um papel determinístico primário para a existência humana. Uma interpretação diferenciada é proposta por Condit et al. (1998), que também estudou extensivamente revistas e jornais norte-americanos desde 1919, mostrando que os vários conceitos relacionados com a genética sofreram muitas nuances e alterações na forma pela qual foram tratados pela imprensa, ao longo do tempo. Claramente a área de representações populares presentes na mídia necessita de maiores estudos, conforme salienta Turney (1995).

Um último conjunto de pesquisas apontado por Turney (1995), para se ter um panorama sobre o entendimento público da genética, é o das enquetes realizadas junto a diferentes segmentos da população, em países europeus, nos Estados Unidos e na Ásia. O autor alerta que este tipo de abordagem de pesquisa agrupa trabalhos de natureza muito diversificada, realizados em diversos momentos e locais, por diferentes motivos e com distintas populações, sendo, portanto, apenas sugestivos dos conhecimentos e da postura dos cidadãos sobre os vários assuntos abordados.

Macer (1994) conduziu uma ampla enquete populacional no Japão, através de 1600 questionários enviados pelo correio, respondidos por professores de Biologia, cientistas, profissionais de enfermagem e membros do público em geral. O instrumento de pesquisa envolveu informações e opiniões sobre engenharia genética, biotecnologia e fertilização *in vitro*, na forma de perguntas com opções para escolha simples. O estudo concluiu que a população japonesa, quando comparada com amostras norte-americanas e da Nova Zelândia, nas quais o mesmo instrumento havia sido aplicado anteriormente, apresentou um nível mais elevado de conscientização e também de interesse manifestado sobre esses assuntos. Afirma Macer (1994) que a maioria dos

cidadãos nesses e noutros países industrializados percebem mais benefícios do que riscos na ciência e acreditam que a melhoria da qualidade de vida depende do conhecimento científico. Já os resultados de uma enquete conduzida por consulta telefônica na Espanha, sobre variados aspectos das aplicações biotecnológicas e relatada por Moreno et al. (1992), evidenciaram que a variável educacional é o fator mais diretamente associado à uma avaliação favorável do impacto social da genética; contudo, somente pouco mais da metade da amostra (54 %, entre cidadãos maiores de 18 anos) forneceu algum tipo de definição cientificamente correta sobre termos básicos como cromossomo, gene e DNA. Esse estudo também apontou que os setores da população com menor nível de informação e que mostraram um maior grau de receio e desconfiança em relação à biotecnologia foram os dos cidadãos maiores de 45 anos e daqueles indivíduos que expressaram professar alguma crença religiosa. Mais recentemente, uma amostra de 700 jovens com idade entre 14 e 17 anos foi objeto de uma investigação conduzida por Lewis et al. (1997), que empregaram, entre outros instrumentos, um questionário aberto que solicitava definições e exemplos de engenharia genética, testes de DNA e clonagem. Indicando que apenas 20% desses jovens expressaram um entendimento cientificamente válido do que são as duas primeiras tecnologias, e menos de 10 % sobre o que consiste a clonagem, o estudo conclui que somente uma parcela mínima da população estudada tem uma visão realista (isto é, baseada em informações científicas) sobre as possibilidades e limitações da genética moderna.

Claramente estes e outros estudos indicam algumas tendências gerais, até mesmo em nível internacional, sobre os conhecimentos e a percepção pública sobre a genética. Porém, como enfatiza Moreno (1996), a explicação sobre este quadro não pode ser determinada mecanicamente pela medição de um conjunto de indicadores e variáveis altamente diversificado, onde estão incluídos, em interações de grande complexidade, o grau de instrução, o nível econômico, o nível de industrialização e o tipo de cultura das populações. Davison et al. (1997) analisaram criticamente os resultados de 21 pesquisas dessa natureza, realizadas entre 1987 e 1995 em diferentes países, com número amostral de cada uma variando entre 100 e 2000 indivíduos. Os dados coletados incluem, por

exemplo, os resultados do projeto Eurobarômetro, financiado pela Comunidade Européia, realizado em 12 países, totalizando mais de 12000 respondentes. Os autores identificaram vários aspectos problemáticos nestas enquetes, entre os quais a noção subjacente de um público unitário e homogêneo, o pressuposto de um modelo instrumental e politicamente neutro de ciência e tecnologia, e a adoção do modelo de deficit cognitivo. Turner (1995) enfatiza que a identificação das enquetes como este modelo de interpretação do entendimento público da ciência conduz, como era de se esperar, a propostas que pretendem resolver todas dificuldades evidenciadas através de um contínuo aumento dos esforços e das iniciativas das comunidades educacional e científica, para se promover um melhor ensino de genética, tanto em contextos formais como informais.

Essa postura pode ser ilustrada pela seção de educação do conceituado periódico americano *American Journal of Human Genetics*, onde, lado a lado com artigos científicos de alta especificidade, geneticistas também publicam, por exemplo, relatos de experiências educacionais em vários níveis escolares, propostas de conteúdos curriculares e sugestões de metodologias para o ensino de genética, em especial a humana. Estas e outras iniciativas encontram sustentação nos argumentos apresentados por Griffiths (1993), que explicita cinco motivos pelos quais o público precisaria realmente entender de genética. Primeiro, o conhecimento em genética afeta a visão que se tem do mundo, no sentido de se perceber a origem em comum dos seres vivos, hoje já evidenciada por dados moleculares, bioquímicos e cromossômicos. Diz o autor que a percepção da unidade da vida pode ter um poderoso impacto espiritual e influenciar a noção que se tem dos direitos das demais espécies. Como segundo motivo, aponta que a genética é um componente indireto de várias questões sociais prementes, com as quais os cidadãos se confrontam constantemente, como as diferenças raciais e entre os sexos, e a questão da conservação da biodiversidade e do uso de organismos recombinantes; o preparo para que os cidadãos possam discutir e se posicionar sobre estas questões deveria estar incluído nos cursos de genética, nos vários níveis educacionais. O autor, a seguir, afirma que a sociedade humana atual, de fato, depende da genética, apontando, como exemplo, os produtos animais e vegetais resultantes de

melhoramento genético, presentes na alimentação, vestuário e produção de medicamentos. É entendido que, se o público compreendesse que estes avanços só se tornaram possíveis a partir das pesquisas em genética e em outras áreas básicas, a ciência de forma geral seria mais valorizada pela sociedade. Neste motivo em especial, apontado por Griffiths (1993) para justificar a necessidade da educação em genética nos vários níveis educacionais, é possível se perceber um dos principais elementos da concepção de deficit cognitivo do entendimento público da ciência, qual seja, que esta ocuparia uma posição central no cotidiano dos cidadãos, sendo sua assimilação determinada primordialmente pelas habilidades intelectuais, a serem desenvolvidas em ambientes de aprendizagem formal, com a participação de cientistas e de professores por eles treinados. Essa concepção é adicionalmente enfatizada quando o autor aponta mais dois motivos: o de que uma grande proporção das doenças humanas tem bases genéticas (incluindo, além das de etiologia específica, o câncer e a AIDS), justificando-se então a necessidade de que o público entenda as conexões entre o funcionamento do material genético e o aparecimento de patologias; e, finalmente, de que a genética fornece exemplos clássicos de raciocínio lógico, envolvendo princípios e leis que, ao serem aplicados em resolução de problemas na área, consistem, segundo o autor, numa ilustração de um tipo de função mental das mais necessárias, mas menos utilizadas, na sociedade. Griffiths (1993) conclui o artigo conclamando os geneticistas a assumirem responsabilidades quanto à disseminação dos conhecimentos em genética, para que o público possa fazer bom uso destas informações.

Esta concepção confere um caráter acentuadamente prescritivo e hierárquico à educação do público na área da genética. Em que pese, no âmbito educacional formal, sua importância e influência para a organização de iniciativas direcionadas no sentido da melhoria da qualidade dos conhecimentos dos cidadãos sobre a hereditariedade e demais processos associados, formulações neste sentido precisam ser examinadas com cautela quando se objetiva alcançar o grande público. Os cidadãos leigos podem ter diferentes interesses e motivações para entender de genética, bem como expressar variadas concepções no que diz respeito à sua compreensão dos mecanismos de herança.

Estas diferentes posturas, como os próprios estudos de natureza quantitativa indicam, podem estar relacionadas com o nível de instrução, facilidade de acesso à informação (incluindo a mídia) e influências culturais e sociais (como crenças religiosas), entre outros fatores. Pode-se, assim, afirmar que o entendimento que o público faz da ciência e de suas aplicações, na atualidade, é caracterizado por um verdadeiro esforço de integração entre os conhecimentos científicos e outros aspectos da cultura e das experiências de vida dos cidadãos. Esta integração, conforme preconizado pelo modelo interativo do entendimento público da ciência, é de natureza sincrética e prática, e freqüentemente “marginaliza” os saberes científicos, conferindo maior relevância a outros conhecimentos que permitam, de forma mais direta e imediata, decisões e ações no cotidiano.

A seguir, será examinado um domínio específico do entendimento público da genética – o dos conhecimentos, decisões e ações na área do aconselhamento genético – que demonstra, de forma ainda mais acentuada, a adequação do modelo interativo para explicar as relações entre ciência e cidadãos.

I. 3 O entendimento público da genética humana no cenário do aconselhamento genético

Há um cenário em especial - o aconselhamento genético - no qual os estudos sobre o entendimento dos mecanismos da hereditariedade pelos leigos, com os posicionamentos e opiniões resultantes, são particularmente reveladores da complexidade da interação entre a ciência da genética e o público.

Este tipo de serviço de saúde consiste, pela clássica definição de um de seus primeiros praticantes, num " *processo de comunicação que lida com os problemas humanos associados com a ocorrência, ou com o risco de ocorrência, de uma desordem genética numa família. Este processo envolve esforços feitos por uma ou mais pessoas treinadas, no sentido de auxiliar um indivíduo ou uma família a (i) compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, o provável curso da desordem e os procedimentos possíveis; (ii) perceber a forma pela qual*

a hereditariedade contribui para a desordem e para o risco de recorrência em determinados parentes; (iii) entender as opções para lidar com o risco de recorrência; (iv) escolher o curso de ação que pareça mais apropriado para o indivíduo ou a família, tendo em vista seu risco e seus objetivos pessoais ou familiares, e agir de acordo com esta decisão; (v) realizar o melhor ajuste possível em relação à presença de um membro afetado na família e / ou ao risco de recorrência da desordem.” (Fraser, 1974, p. 636). Nesta perspectiva, pode-se afirmar que o aconselhamento genético propõe-se simultaneamente tanto a objetivos de caráter preponderantemente educacionais (itens i , ii e iii) como de assistência psicológica e emocional (itens iv e v).

Na prática, o fornecimento de informações objetivas, de forma a permitir uma tomada de decisão pelos clientes deste tipo de serviço, parece ser a ação mais valorizada pelos profissionais da área (Revel, 1995), a qual inclui, no Brasil, a atuação principalmente de médicos e biólogos (Brunoni, 1997). Sob esta perspectiva, causa surpresa e preocupação para muitos consultores genéticos a constatação de aparentes problemas de compreensão, ou mesmo de ignorância, por parte de clientes, em relação a questões básicas sobre os mecanismos de transmissão familiar de genes associados a doenças e sobre as taxas de risco de recorrência. No aconselhamento genético, o conhecimento dos modelos associados aos processos de hereditariedade, os quais permitem a compreensão da dimensão dos riscos, é visto como sendo necessário e até mesmo vital para os clientes. No entanto, pesquisas indicam uma série de discrepâncias entre as narrativas pessoais dos clientes e o conhecimento científico formal, e entre aquelas e as expectativas dos profissionais em relação ao "aprendizado" dos clientes, mesmo quando as informações são fornecidas explícita e cuidadosamente aos indivíduos por ocasião das sessões de aconselhamento.

Serra et al. (1995) avaliaram os resultados do aconselhamento genético fornecido a 200 adultos afetados por beta-talassemia, em intervalo de tempo que variou entre um a treze anos após o atendimento. Segundo esses pesquisadores, apenas a metade dos pacientes mostrou um nível satisfatório de assimilação de

informações de cunho acadêmico (incluindo, por exemplo, o nome e o significado da doença e elementos para calcular os riscos de recorrência), enquanto que quase um terço não expressou nenhum dos conhecimentos considerados indispensáveis.

Uma outra avaliação feita por Pina-Neto e Petean (1999), numa população de pais com crianças afetadas por várias condições hereditárias, indicou resultados no mesmo sentido; os autores afirmam que 49 % dos clientes não tinham uma compreensão considerada adequada, sobre o risco de repetição da doença nas respectivas famílias.

O caráter subjetivo do entendimento sobre o risco genético de transmitir determinada doença genética a descendentes, apontado por Shiloh e Sagi (1989) como sendo dependente de fatores como a forma, verbal ou numérica, da apresentação das informações a clientes de aconselhamento genético, resulta muitas vezes em diferenças acentuadas entre as percepções destes e dos consultores. Por exemplo, entre mães e irmãs de pacientes afetados pela distrofia muscular de Duchenne, conforme apontado por Parsons (1990) e Parsons e Atkinson (1992), os mesmos valores estatísticos de risco, fornecidos por profissionais, são diferencialmente traduzidos por cada mulher e resultam em diferentes comportamentos reprodutivos.

Saleem et al. (1998), procurando caracterizar as variáveis que influenciam as percepções parentais sobre a origem genética das desordens metabólicas de seus filhos, antes e depois do aconselhamento genético, concluem que crenças tradicionais e convicções religiosas são determinantes de maior importância do que a educação formal, embora o contato com profissionais de genética humana tenha o efeito de proporcionar uma compreensão sobre as doenças, percebida como "razoável".

Ayme et al. (1993) e Green et al. (1997) observam ainda que as dinâmicas inter-pessoais exercem significativa influência sobre a maneira pela qual as informações recebidas no aconselhamento genético disseminam-se nas

famílias. Há alguns indivíduos que preferem até ignorar sua condição de risco, realizando um verdadeiro processo de memória seletiva em relação às informações que têm acesso, e inclusive opondo-se à sua divulgação para parentes próximos, enquanto outros elaboram raciocínios fatalistas, supondo uma condição de risco que não encontra fundamento nas explicações científicas.

Em alguns casos, as informações obtidas de outras pessoas leigas, que vivenciam as mesmas experiências e preocupações, são mais valorizadas e lembradas do que as fornecidas por profissionais de saúde. Layton et al. (1993) conduziram, através de entrevistas semi-estruturadas, um estudo exploratório com 38 casais, pais de indivíduos afetados pela síndrome de Down, buscando descrever de que forma estas famílias tiveram acesso e recorreram aos conhecimentos científicos para auxiliá-las a lidar com a situação. As informações recebidas pela maioria destes casais, incluindo as causas cromossômicas da síndrome e possíveis prognósticos sobre o desenvolvimento de seus filhos, foram fornecidas por médicos e consultores genéticos, por ocasião do nascimento ou ao longo do primeiro ano de vida das crianças. A reação mais comum desses pais foi considerar, por exemplo, o conhecimento sobre as características dos cromossomos como sendo irrelevante e de pouca utilidade, uma vez que sua prioridade era obter um conhecimento que se articulasse com as necessidades imediatas, envolvendo o bem-estar dos filhos. Embora reconhecendo o esforço e a boa intenção dos profissionais de aconselhamento, a experiência de contato com este tipo de serviço foi relatada pela maioria dos pais, segundo Layton et al. (1993) como sendo insatisfatória, havendo sérias dificuldades para o entendimento das informações recebidas, que incluíam também as estimativas do risco de recorrência. Este grupo de pais valorizou muito mais as contribuições e conhecimentos obtidos a partir de grupos de apoio formados por outras famílias ou por voluntários, nos quais foi possível encontrar as informações de ordem prática e cotidiana de que necessitavam.

Nance et al. (1994) observaram essa mesma atitude entre duas grandes irmandades (num total de 117 indivíduos) com membros afetados ou sob risco de desenvolver ataxia espinhocerebelar. Frente à possibilidade de realizar testes

genéticos pré-sintomáticos e/ou pré-natais, um destes grupos expressou somente um pouco mais da metade de respostas corretas a perguntas que envolviam conhecimentos sobre os riscos de transmissão da doença por indivíduos ou casais afetados. Um número significativamente maior de respostas corretas no outro grupo foi associado ao fato de que havia médicos como membros da irmandade, divulgando para os parentes, ao longo do tempo, informações sobre a doença e a sua herança. No entanto, nos dois grupos, quando se perguntou aos indivíduos quais eram consideradas as melhores fontes de informação, a maioria dos indivíduos indicou seus próprios parentes, ou uma fundação civil de apoio. Não foi mencionado, em nenhum caso, um consultor genético.

Claramente, evidenciam-se nesses e noutros trabalhos conflitos entre as expectativas e os resultados alcançados, em termos da eficiência do processo de transmissão de informações, no aconselhamento genético. Também há dificuldades de se avaliar a natureza e magnitude dos fatores que interferem na compreensão do conhecimento científico em genética, em situações que envolvem, certamente, a subjetividade e as emoções dos clientes. Michie e Marteau (1996) apontam, neste sentido, a clara interferência de fatores psico-emocionais e afetivos na compreensão das informações científicas, as quais estão, no caso de muitas pessoas que buscam esses serviços, ligadas a importantes tomadas de decisão nas suas vidas.

Longe de responsabilizar as pessoas leigas por não entenderem a ciência, ou os profissionais por não saberem se comunicar efetivamente com os pacientes, Richards (1996a, 1996b, 1997, 1998) sugere que uma das causas destas dificuldades é o acentuado conflito existente entre as concepções leigas sobre a hereditariedade, relacionadas com elementos da cultura popular que determinam as relações de parentesco, e as explicações científicas, que se baseiam na maioria das vezes nos modelos mendelianos da genética clássica e nos conhecimentos de citologia (cromossomos e divisão celular). Assim, quando uma determinada explicação, por exemplo, sobre a herança de uma característica condicionada por um gene recessivo, é apresentada ao cliente durante o aconselhamento genético, o mecanismo envolvido pode contrastar com

concepções pré-existentes sobre semelhanças familiares, que são reforçadas pelas práticas e relações sociais no cotidiano, sendo portanto particularmente resistentes a mudanças.

Baseado em extensos estudos com famílias que apresentam incidência aumentada de casos de câncer de mama e de ovário (em algumas das quais sendo detectados, por testes genéticos, genes de alta penetrância, como o BRCA1), Richards (1996a) sugere a existência de três aspectos das explicações mendelianas que estão em acentuado conflito com o conhecimento leigo. Primeiro, este conhecimento não parece incluir uma noção de que uma estrutura biológica (resultante de uma mutação gênica) é herdada e passada entre gerações; os leigos só percebem a condição em si, ou no máximo uma predisposição para a mesma, como sendo resultado da hereditariedade. Esta percepção levaria a dificuldades para o entendimento tanto dos modelos de herança das condições recessivas (pais normais entenderem como seu filho pode herdar uma doença que eles mesmos não têm) como das dominantes que se expressam num só sexo (no caso da transmissão da mutação BRCA1, de um homem normal para suas filhas).

A segunda dificuldade diz respeito ao entendimento das proporções mendelianas, para a herança de características recessivas. Estas proporções só fazem sentido se associadas ao conceito de cromossomos como estruturas pareadas, e ao de gametas como resultado de divisão celular reducional. Como estas noções não parecem fazer parte, geralmente, do conhecimento leigo, as dificuldades de entendimento da informação científica se acentuam, podendo-se assim compreender o porquê de determinados clientes de aconselhamento referirem, com muito mais facilidade e segurança, à chance de conceberem filhos afetados (informação altamente significativa do ponto de vista psico-emocional) do que à de terem filhos normais ou heterozigotos.

O terceiro aspecto apontado por Richards (1996a) é a aparente dificuldade de entender o conceito de risco no próprio contexto do aconselhamento genético, uma vez que fora deste, a maioria das pessoas parece não enfrentar problemas com noções de sorte ou azar (jogos de apostas, loterias, etc). O autor sugere

que é problemático para clientes de aconselhamento compreender o caráter aleatório da distribuição dos conjuntos cromossômicos nos gametas, e portanto da transmissão ou não de uma determinada mutação, uma vez que o conhecimento leigo percebe a herança parental mais como uma "mistura" de características. Também seria difícil para os leigos em genética aceitarem que os riscos não têm memória, concepção que pode estar associada, por exemplo, à reação pessimista de determinados indivíduos que realizam o teste pré-sintomático para a coréia de Huntington, em relação a seus filhos. Sabendo-se positivos, alguns destes indivíduos assumem uma postura fatalista e de certeza absoluta em relação à presença da mesma mutação gênica nos seus descendentes, mesmo quando, intelectualmente, demonstram saber que as chances são de 50 %.

Levando em consideração esses possíveis elementos de conflito entre a genética e as noções leigas sobre a hereditariedade, Richards (1996b) sugere que os consultores genéticos devem apresentar suas explicações de forma a levar em conta qualquer tipo de conhecimento pré-existente dos seus clientes, sendo desejável também que estes últimos possam determinar o rumo e as prioridades nas sessões de aconselhamento, ao contrário do que parece geralmente ocorrer.

Claramente as situações que exigem uma compreensão da genética por leigos, no contexto do aconselhamento genético, podem ser melhor explicadas pelo modelo interativo do entendimento público da ciência. A existência de graves dificuldades de compreensão dos mecanismos da hereditariedade, por parte dos pacientes e de seus familiares – a alegada “ignorância” dos cidadãos – pode ser, assim, encarada mais adequadamente como um mecanismo de defesa, e não como um obstáculo, em situações que determinam grandes exigências do ponto de vista psico-emocional, social e ético. Frente à crescente complexidade das implicações decorrentes dos avanços da genética humana, como será visto a seguir, é importante que se mantenha tal modelo em vista, para se analisar a possível contribuição dos profissionais da saúde para o entendimento público da ciência.

CAPÍTULO II

A GENÉTICA HUMANA, SEUS PÚBLICOS E A FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

II. 1 Demandas e dilemas éticos da *nova genética humana*

A genética vem se expandindo nos últimos anos de forma rápida e extremamente significativa. A dimensão dos avanços nesta área pode ser avaliada tanto pelo volume e complexidade das informações geradas nos laboratórios de pesquisa, como pela veloz disseminação destes conhecimentos e de suas aplicações, na sociedade. Expressões como “engenharia genética”, “projeto genoma humano”, “bactérias engenheiradas”, “animais transgênicos” e “testes de DNA”, antes restritas ao jargão dos geneticistas, hoje constituem com freqüência manchetes em jornais, revistas populares e programas na TV brasileiros, de forma equivalente ao que vem sendo observado em países industrializados do Norte. Sem dúvida, a genética é um ramo da ciência que já extrapolou os limites dos laboratórios e o restrito alcance de profissionais altamente especializados. Esta área da Biologia ocupa, na atualidade, um considerável espaço nos meios de comunicação, bem como nos interesses e preocupações de indivíduos e da sociedade.

A repercussão dos atuais avanços da genética torna-se ainda mais significativa se lembrarmos que os conhecimentos que a embasam têm uma existência muito recente, quando comparados aos de outras áreas científicas. O modelo do DNA, molécula à qual se atribui, de forma geral, os processos da hereditariedade, e que constitui a peça fundamental das pesquisas atuais, foi proposto há menos de cinquenta anos atrás. Um outro aspecto é o de que, neste intervalo de tempo, a forma pela qual a informação científica em genética passou a chegar até o público alterou-se consideravelmente: enquanto que o anúncio do modelo de dupla hélice do DNA, na década de 50, se deu nas páginas de um

periódico de circulação restrita aos meios acadêmicos mais especializados, a estréia da ovelha Dolly, por muitos considerada como o símbolo de uma nova era biotecnocientífica, aconteceu em 1997 diretamente nas páginas e nas telas da mídia global. As novidades mais chamativas da genética são anunciadas, hoje, quase que simultaneamente para a comunidade científica e para o público.

Os avanços no conhecimento sobre a genética da espécie humana são os que possivelmente chamam mais a atenção do público em geral. A aplicação das técnicas de biologia molecular está resultando numa série de práticas revolucionárias na área da saúde humana, principalmente no que diz respeito à detecção, prevenção e possibilidade de terapia das doenças hereditárias. Nos veículos de comunicação, são freqüentes as notícias sobre a descoberta de mais um gene, entre as dezenas de milhares (entre 60 e 100.000) que se estima estarem presentes no patrimônio genético humano. Assim tem sido para com os genes que condicionam algumas doenças raras e ainda pouco conhecidas do público (como a coréia de Huntington, a fibrose cística e certas formas familiares de câncer), para as quais está se abrindo a possibilidade de "identificação molecular" não só de indivíduos afetados, mas também de portadores sadios. Também tem sido anunciada a localização de genes que seriam os presumidos determinantes biológicos de condições mais familiares aos leigos, como a obesidade, a asma, a calvície e a esquizofrenia. Recentemente, anunciou-se até mesmo a "existência" de genes que seriam responsáveis pela homossexualidade e pela infidelidade conjugal. O vocabulário utilizado para divulgar estas novidades da genética - "identificação", "localização" e "existência" de genes - sugere, porém, um nível de precisão dos conhecimentos que não se confirma na esfera dos laboratórios de pesquisa. Calcula-se que apenas 5 % do material genético humano, presente nos núcleos celulares, constitua efetivamente o que chamamos de genes, sendo então a maior parte do DNA genômico objeto de especulação quanto ao significado de sua presença e possíveis funções biológicas. Detalhes das características do funcionamento do material genético ainda estão por ser entendidos e certamente envolvem desdobramentos de complexos sistemas de regulação e expressão já vislumbrados. Assim, boa parte do atual conhecimento da hereditariedade está

ancorado em inferências que são feitas entre mecanismos moleculares e certas manifestações fenotípicas (como no caso de doenças), sem que ainda se entenda com clareza a totalidade dos processos genéticos e as relações de causalidade possivelmente envolvidas (El-Hani, 1995; Azevêdo e Cerqueira, 1999; Bizzo e El-Hani, 1999).

A partir dos anos 70, o uso da tecnologia do DNA recombinante para o isolamento e estudo dos genes humanos (Weatherhall, 1991) implicou numa modificação do enfoque dos estudos de genética humana. Estes vinham sendo feitos, até então, de forma mais descritiva, centrados na caracterização citológica, anatômica e fisiológica de características normais e patológicas para fins de confirmação de diagnósticos clínicos. As possibilidades de se intervir, no sentido da prevenção das doenças genéticas, eram bastante limitadas. A introdução das abordagens em nível molecular, que foram rapidamente incorporadas nos laboratórios de pesquisa, abriu então perspectivas para o desenvolvimento de medidas de caráter preditivo. De fato, hoje em dia já é possível, a partir de uma simples amostra de células do sangue ou de outro tecido de um indivíduo, examinar-se o seu material genético em qualquer fase do desenvolvimento (embrião, feto, criança ou adulto, tanto vivo como morto) e obter um detalhado conjunto de informações sobre a sua constituição genética. Num futuro próximo, os geneticistas humanos acreditam que, através do emprego de testes genéticos, cada pessoa poderá ser identificada no que diz respeito ao conjunto total de suas características hereditárias normais ou alteradas, de manifestação presente ou futura (como nos casos de doenças de manifestação tardia), e até mesmo quanto a condições que não a afetam individualmente, mas que podem ser transmitidas à sua descendência. Esses testes concretizarão, assim, a possibilidade de “... *suprir futuros prováveis...*” (Davidson, 1996, p. 317) a respeito da saúde e bem-estar físico e mental dos indivíduos, até mesmo daqueles que ainda nem nasceram.

Estes e outros avanços no campo da genética humana vêm suscitando intensos debates, que mobilizam tanto a comunidade científica como vários segmentos do público em geral. Foi cunhada uma expressão própria -

nova genética humana (Richards, 1995; Wilkie, 1994; Macintyre, 1995; Marteau e Richards, 1996) - para designar o amplo espectro de implicações sociais, culturais, éticas, políticas e econômicas que estão acompanhando o desenvolvimento do conhecimento científico sobre a hereditariedade da nossa espécie. As novidades apresentadas a todo momento, e as possibilidades que se abrem quanto à utilização deste conhecimento para finalidades práticas, estão sendo recebidas num clima de ambivalência em que se misturam entusiasmo e dúvida, otimismo e preocupação, esperança e ceticismo. Portanto, é importante refletir sobre o cenário no qual estas discussões se localizam e sobre os seus conteúdos.

Os significados conferidos aos atuais conhecimentos em genética humana e a suas aplicações podem ser encarados como sendo reveladores da existência de complexas questões presentes nas sociedades do mundo industrializado. Nas palavras de Nelkin e Lindee (1995), que estudam a popularização da genética na mídia americana, está se criando uma verdadeira *mística do DNA* :

“ O renovado interesse nas explicações genéticas reflete o alto status da ciência da genética molecular. Mas também constitui uma resposta às restrições e pressões de uma sociedade crescentemente complexa, secularizada e aparentemente caótica. As explicações biológicas, com freqüência, parecem ser mais objetivas e menos ambíguas do que as explicações sociais ou ambientais. As explicações biológicas também prometem o controle biomédico dos problemas da sociedade. Numa época de preocupações com diferenças étnicas e de classe social, a genética, ciência das diferenças, parece fornecer argumentos confiáveis e seguros para justificar políticas sociais baseadas em características ‘naturais’ ou pré-determinadas, que diferenciam ‘eles’ de ‘nós’. Numa época de significativa preocupação pública sobre o alcoolismo e o crime, a genética como explicação do bem e do mal parece fornecer formas corretas e firmes para codificar o que é normal e o que é anormal.” (Nelkin e Lindee, 1995, p. 15-16, aspas das autoras).

Os avanços das pesquisas em genética humana, bem como a disseminação junto ao público das aplicações práticas resultantes, estão, portanto, em íntima vinculação com o meio social que os produz e os utiliza. Nos países desenvolvidos, cresce a importância conferida à genética para explicar e resolver várias questões ligadas à saúde. Nestes países, a melhoria de alguns indicadores sociais e das condições de saúde pública resultou na redução, nas últimas décadas, dos índices gerais de mortalidade e de morbidade associados à prevalência de doenças infecto-contagiosas ou resultantes de nutrição inadequada ou insuficiente, que continuam, contudo, a compor as sombrias estatísticas das nações do chamado Terceiro Mundo. Os fatores genéticos já são hoje responsáveis por um terço das internações em hospitais pediátricos e 50 % da mortalidade perinatal nos países industrializados, sendo as doenças congênitas e hereditárias reconhecidas como importantes problemas de saúde pública (World Health Organization, 1994). Estas enfermidades geralmente causam graves deficiências físicas e/ou mentais nos indivíduos afetados, impondo uma pesada carga de cuidados e gastos tanto para as famílias como para os sistemas de saúde. Há, portanto, um grande interesse em identificar as causas genéticas dessas anomalias, bem como as formas de transmissão, para prevenir e, se possível, evitar o surgimento de novos casos. Há também fortes indicativos de que alguns dos principais problemas de saúde que afligem as populações adultas das sociedades ocidentais - como as doenças cardiovasculares, o diabetes e várias formas de câncer - apresentam o que se denomina de componentes genéticos, ou seja, mecanismos causais ou de predisposição, de natureza hereditária. O desenvolvimento de técnicas moleculares, que permitam identificar indivíduos sob risco de desenvolver doenças crônicas ou degenerativas, para que possam ser tomadas tanto medidas preventivas como as de obtenção de diagnósticos precoces, torna-se, então, uma meta coerente com a otimização das ações e dos orçamentos de saúde pública. Distúrbios mentais como a esquizofrenia também estão sendo associados à presença de genes específicos, que determinariam alterações de comportamento em determinadas condições ambientais, incluindo as experiências de vida dos indivíduos. Nesta área também cresce o interesse pela identificação das modificações genéticas associadas às doenças, visando seu controle social e,

eventualmente, a eliminação das mesmas na sociedade, via medicamentos personalizados que alterariam os próprios genes dos indivíduos afetados.

Está se consolidando, desta forma, o conceito de *genetização da saúde* (Lippman, 1991): um processo pelo qual as diferenças entre indivíduos passam a ser explicadas pelas informações contidas nas suas moléculas de DNA, atribuindo-se à genética a causa, parcial ou total, da maioria dos distúrbios, comportamentos e variações fisiológicas; em consequência, tecnologias genéticas seriam adotadas para o manejo dos problemas de saúde na sociedade. Penchaszadeh (1995a) alerta para as sérias consequências, no plano social, de se atribuir, excessiva ou exclusivamente, a variabilidade humana normal e patológica aos fatores genéticos. Além de ser reducionista do ponto de vista científico, estas "explicações" tendem a desviar a atenção para longe das pesquisas e intervenções em relação aos fatores ambientais e à estrutura sócio-econômica, que certamente exercem influências sobre a produção de enfermidades. Uma vez que a modificação destes últimos componentes dos processos saúde-doença exige o enfrentamento de interesses muito poderosos, de caráter político e social, resulta ser aparentemente mais fácil associar diretamente aos genes a causalidade de determinadas doenças. Penchaszadeh (1995b) ilustra este raciocínio, criticando, por exemplo, o direcionamento das pesquisas sobre o câncer: "*... é menos custoso, politicamente, propor a identificação dos genes que estimulam ou suprimem o crescimento de um tumor, e promover métodos preventivos e tratamentos genéticos, ou ambos, do que enfrentar as práticas insalubres de muitas indústrias, cujos dejetos contaminam o meio ambiente.*" (Penchaszadeh, 1995b, p. 257).

A genética humana da atualidade é, assim, muito mais do que simplesmente um volumoso acréscimo na bagagem dos conhecimentos científicos sobre a condição humana. As características da pesquisa sobre os processos da hereditariedade em nível molecular, as formas de interpretar os resultados obtidos, as muitas aplicações práticas deles decorrentes, em especial as associadas às tecnologias da reprodução humana, e a incorporação destas práticas no cotidiano dos cidadãos, podem ser encaradas como uma verdadeira

caixa de ressonância de questões mais amplas, que circulam no meio social da atualidade e que dizem respeito a conceitos coletivos em relação à saúde, doença, justiça, sociedade, cidadania, direitos humanos e valores morais.

Encarar a *nova genética humana* sob esta perspectiva vincula-se a uma concepção de ciência vista como um empreendimento humano e uma instituição social, que não estão insulados dos vários fatores que estruturam e dimensionam a sociedade como um todo. A produção, desenvolvimento e aplicação do conhecimento científico refletem, com frequência, contingências históricas, econômicas e políticas da época e do contexto social em que se estabelecem. Na Biologia, e em especial na área da genética, este posicionamento tem sido a base do trabalho de autores como S. Rose e R. C. Lewontin (Levins e Lewontin, 1985; Rose e Appignanesi, 1989; Rose et al., 1990; Lewontin, 1991; Rose, 1998), que relacionam as modificações históricas e sociais associadas ao desenvolvimento do mundo industrializado contemporâneo e identificam o estabelecimento e consolidação de uma concepção **reducionista** da natureza, da vida e da sociedade humana. Lewontin (1991), um dos mais consistentes críticos de tal concepção, assim descreve as fortes influências dessa forma de pensar, na Biologia:

“A ideologia da ciência moderna, incluindo a moderna Biologia, torna o átomo ou o indivíduo a fonte causal de todas as propriedades de agrupamentos maiores. Prescreve-se uma maneira de estudar o mundo, a qual consiste em recortá-lo em porções separadas que o causam e estudar as propriedades de cada uma destas partes. [A ideologia] fragmenta o mundo em dois domínios independentes e autônomos, o interno e o externo. As causas são ou internas, ou externas, e não existe dependência mútua entre elas.” (Lewontin, 1991, p.12-13).

Na Biologia, esta “visão de mundo” está relacionada com outra concepção extremada, a do **determinismo biológico**, pela qual seriam os genes - o *domínio interno* - e tão somente eles (e por conseqüência o seu principal constituinte químico, o DNA) os agentes responsáveis pela totalidade das

características, ações e relações dos seres vivos, incluindo as da nossa espécie. Lewontin (1991) alerta, criticamente, que esta perspectiva é inclusive estendida para a organização social humana, gerando situações nas quais

“... os genes fazem os indivíduos e os indivíduos fazem a sociedade, então os genes fazem a sociedade. Se uma sociedade é diferente de outra, isto ocorre porque os genes dos indivíduos de uma sociedade são diferentes dos genes dos indivíduos de outra (...) os genes fazem os indivíduos, os indivíduos têm preferências e comportamentos particulares, o conjunto destas preferências e comportamentos constituem a cultura, então os genes fazem a cultura.” (Lewontin, 1991, p.14)

O **determinismo biológico** vem sendo uma forma poderosa de explicar as desigualdades sociais e econômicas nas sociedades contemporâneas, porque permite justificar “cientificamente” o porquê, por exemplo, de certos grupos raciais não apresentarem bons desempenhos escolares, ou da maior frequência e intensidade de comportamentos violentos em determinados segmentos sociais. Embora a alardeada “descoberta” de genes consista, na prática, mais de inferências do que de evidências, são crescentes as manifestações no sentido deste conhecimento ser utilizado para justificar determinadas práticas médicas (como o emprego de testes genéticos em larga escala), bem como a instalação de políticas de contenção de gastos públicos em áreas como saúde e educação, bem ao gosto de governos de inspiração neo-liberal. Rose et al. (1990) salientam a existência de estreitos vínculos entre a ciência e a sociedade na qual esta se desenvolve:

“ A complexa interação entre a evolução da teoria científica e a evolução da ordem social significa que, freqüentemente, as formas pelas quais a pesquisa científica se coloca questões, sobre o mundo humano e natural que pretende explicar, estão profundamente tingidas por vieses sociais, culturais e políticos. “
(Rose et al., 1990, p. 8)

É importante situar nesta perspectiva as discussões que cercam o Projeto Genoma Humano (PGH), considerado por muitos como o símbolo máximo do caráter e alcance das pesquisas que caracterizam a *nova genética humana*. Instalado em nível internacional em 1990, este mega-empreendimento vem contando com um financiamento que chega à casa dos bilhões de dólares, envolvendo o trabalho de mais de 5000 cientistas, principalmente americanos, europeus e asiáticos, em centenas de laboratórios em vários países. O grupo de cientistas responsáveis pelo PGH (que incluiu, até 1992, um dos idealizadores do modelo de dupla hélice do DNA, James Watson) prometeu “revelar”, inicialmente até 2005, um verdadeiro mapa de todos os genes humanos, com detalhes precisos e minuciosos sobre a localização e seqüência molecular de cada um deles. O crescente aperfeiçoamento das técnicas e dos equipamentos para estudar o material genético humano, bem como fortes interesses políticos e econômicos objetivando sua conclusão o mais rápido possível, imprimiu nos últimos anos um ritmo extremamente veloz na direção desse objetivo. A decisiva atuação da iniciativa privada no empreendimento, interessada nos dividendos de possíveis patentes industriais envolvendo trechos do DNA humano e respectivos bancos de dados, atingiu de forma bombástica a comunidade acadêmica em 1999, quando da promessa de conclusão antecipada do PGH para maio de 2000, feita pelo diretor da recém-fundada companhia farmacêutica Celera. O seqüenciamento integral do primeiro cromossomo, o de número 22, foi anunciado em dezembro de 1999. Calcula-se que a extensão da informação obtida ao final do projeto ocuparia o equivalente a treze coleções completas da Enciclopédia Britânica, se fosse impresso em papel. Não sem ironia, o conjunto desta obra recebeu indicação para receber um hipotético prêmio de “o livro mais longo e mais chato” (Gest, 1996), dado que seu texto final será constituído por longas seqüências em que só se alternam quatro “letras” (as bases do DNA dispostas linearmente), cujo significado biológico é ainda, na sua maior parte, totalmente desconhecido, mesmo para os mais conceituados especialistas da área de genética molecular.

A realização do PGH foi acompanhada, desde seus primeiros contornos, de intensa polêmica dentro da própria comunidade científica e, mesmo

encontrando-se agora em vias de conclusão, está longe de gerar um consenso sobre sua validade. Argumentos de ordem financeira, operacional, técnico-científica, ética e ideológica foram constantemente levantados, ora para defender, ora para criticar o Projeto. Seus idealizadores e defensores o equipararam ao programa espacial Apollo, tendo em vista o alcance e significado histórico do empreendimento para a humanidade; já seus críticos julgaram mais apropriada a comparação do PGH ao projeto Manhattan, ressaltando que a dimensão das controvérsias éticas, sociais e legais que cercam o projeto de mapeamento do material genético humano é até maior do que a daquelas que acompanharam o desenvolvimento e usos da energia nuclear (Kahn, 1993). Os primeiros apontam, com convicção, que o seqüenciamento completo dos genes humanos significará uma verdadeira revolução na medicina, possibilitando de imediato aplicações práticas que trarão grandes contribuições para resolver em definitivo os problemas relacionados com o diagnóstico e prevenção de doenças hereditárias, bem como fornecendo o conhecimento básico que permitirá, em futuro próximo, o amplo oferecimento de terapias gênicas. Críticos do Projeto, porém, consideram ser ingênuas e enganosas essas expectativas, argumentando que vários aspectos relativos à complexidade do funcionamento e da interação entre os genes vêm sendo completamente desconsiderados (Tauber e Sarkar, 1992), devido à concepção reducionista que norteia o PGH, o que dificultaria ou até mesmo impossibilitaria as aplicações práticas pretendidas.

Em meio a intensas discussões, constata-se que alguns dos desdobramentos práticos do Projeto já constituem instrumental disponível nas práticas de saúde, em vários países industrializados. Três tipos de procedimentos já são possíveis (Pembrey, 1996) : (a) testes genéticos em indivíduos normais, visando identificar a presença de genes responsáveis pela transmissão de algumas doenças genéticas herdadas de modo recessivo (por exemplo, no caso das hemoglobinopatias e da fibrose cística) ; (b) testes genéticos que identificam precocemente (testes pré-sintomáticos) a presença de genes responsáveis por doenças que só se manifestam, nos indivíduos, na idade adulta ou madura (no caso, por exemplo, da coréia de Huntington e de determinados tipos de câncer de mama/ovários); e (c) métodos terapêuticos

caracterizados pela manipulação do material genético (terapia gênica), em pacientes afetados por algumas enfermidades hereditárias (como no caso de certos tipos de câncer e de imunodeficiências).

O principal desdobramento prático do PGH seria, de acordo com seus defensores, o desenvolvimento das técnicas de terapia gênica. Estas encontram-se, no momento, em estágio francamente preliminar (Verma e Somia, 1997). Os procedimentos têm sido aplicados somente a um pequeno número de pacientes, em caráter experimental. Os resultados, embora encorajadores, têm sido bastante questionados do ponto de vista de sua real eficiência em promoverem a cura definitiva das doenças. Há também preocupação com os efeitos colaterais, ainda não bem conhecidos, da aplicação destas técnicas em larga escala como rotina em serviços médicos. O anúncio da morte, pela primeira vez (setembro de 1999, nos Estados Unidos), de um paciente submetido a terapia gênica em decorrência direta do procedimento, exacerbou com vigor essas preocupações, impondo inclusive restrições oficiais e legais à continuidade de outras experiências. As expectativas depositadas no rápido aperfeiçoamento dessas técnicas parecem, portanto, estar longe de serem confirmadas, não havendo perspectiva imediata de sua utilização em larga escala.

Quanto aos testes genéticos, porém, já há uma série deles com protocolos de utilização padronizados e sendo empregados rotineiramente em vários países europeus e nos Estados Unidos, estando disponíveis inclusive nos sistemas públicos de saúde (Lapham et al., 1996; Prence, 1999). No Brasil, estes procedimentos começam também a ser introduzidos, ainda que em escala limitada devido ao seu alto custo e à necessidade de existência de laboratórios e pessoal técnico qualificado para aplicá-los e interpretá-los (Teich e Nogueira, 1999).

O uso dos testes genéticos e as possibilidades vislumbradas a partir das tentativas pioneiras de terapia gênica já permitem aos profissionais de saúde da área de genética médica, antes limitados a simplesmente constatar as manifestações clínicas das doenças hereditárias, a executar ações que visam,

agora, tanto a prevenção primária destas enfermidades, através do diagnóstico pré-natal e aconselhamento genético de indivíduos ou casais de risco, como a condução de tratamentos sintomáticos de algumas delas, proporcionando desta forma melhor qualidade de vida e ampliação da sobrevivência dos indivíduos afetados.

A perspectiva de se encontrar a "cura" molecular para as doenças genéticas está projetada na continuidade das pesquisas relacionadas principalmente com o PGH. É legítimo considerar que pacientes, grupos familiares e populações atingidas por doenças genéticas de vários tipos almejem tal conquista como a muito desejada e definitiva solução dos seus problemas de saúde. No entanto, lado a lado com o otimismo que emana dos atuais avanços da genética humana, está também o receio de que o conhecimento científico nesta área seja utilizado para finalidades questionáveis ou até mesmo indesejáveis do ponto de vista ético.

A possibilidade de se prever, controlar e manipular as características hereditárias humanas, através das técnicas moleculares, evoca, no plano social, o espectro da eugenia. Projeta-se que, no futuro, seria possível testar e selecionar, no material genético dos indivíduos por nascer, tanto aquelas características cuja presença seria "indesejável" - genes causadores de anomalias - como as de manifestação mais "desejável" - determinados atributos como a cor dos olhos ou um alto nível de habilidades intelectuais.

A prática de "melhorar" uma espécie, com base nos conhecimentos biológicos, é amplamente utilizada em animais e plantas, desde muito antes do advento das técnicas moleculares. Contudo, no que diz respeito à espécie humana, a noção de eugenia remete imediatamente ao horror genocida promovido pelos nazistas na 2ª guerra. Engana-se quem pensa que este foi um episódio isolado da utilização de pretensos conhecimentos científicos em genética para finalidades políticas e ideológicas de um regime totalitário criminoso. Vários autores (por exemplo, Kevles, 1995) alertam para o fato de que os argumentos eugênicos têm, na realidade, uma longa e comprometedora

história, e que, muito antes do massacre de judeus e de ciganos pelo regime de Hitler, já tinham servido de suporte, nos Estados Unidos, nos anos 20, para amparar leis de restrição imigratória em relação a povos considerados “menos aptos” (por exemplo, os provenientes do sul da Europa) e de esterilização compulsória de criminosos comuns, para que estes não deixassem descendentes com comportamento também anti-social. Nos anos 50, os ideais eugênicos continuavam encontrando ambiente propício para sua manifestação mesmo em países insuspeitos como a Finlândia, que manteve até 1970 leis que tornavam obrigatória a esterilização de deficientes e doentes mentais, epiléticos e também de mulheres normais, após a interrupção de gestações correspondentes a fetos com defeitos genéticos (Hemminki et al., 1997).

Mais recentemente, o reacendimento da polêmica sobre as supostas diferenças biológicas entre raças, no que diz respeito à herança da inteligência (ver, por exemplo, Bizzo, 1996, comentando o livro *The Bell Curve*), é indicativo de que interpretações tendenciosas do conhecimento em Biologia, de caráter não-científico, continuam a emprestar credibilidade a interesses político-econômicos, quase sempre em detrimento de segmentos sociais menos favorecidos.

Um grande número de autores, não só no campo da Biologia, mas também nos do direito, ética, sociologia, psicologia, filosofia e economia, vêm se manifestando, em publicações acadêmicas ou destinadas ao público em geral, sobre as implicações presentes e futuras do uso do conhecimento científico em genética humana. No próprio orçamento do PGH, em se reconhecendo esta dimensão problemática, foi destinado, desde o seu início, um percentual de fundos para pesquisas no âmbito das conseqüências éticas, legais e sociais decorrentes, o qual vem sendo empregado para iniciativas tais como a organização de encontros sobre bioética, publicação de artigos, livros e materiais educacionais em genética humana e em projetos de acompanhamento das novas aplicações médicas (Marshall, 1996; Collins et al., 1998).

Entre os muitos tópicos debatidos, em relação às implicações presentes e futuras do conhecimento científico em genética humana, é relevante destacar os seguintes questionamentos:

- a quem pertence a informação contida nos genes humanos, uma vez mapeados e seqüenciados pelo Projeto Gnoma Humano? Aos indivíduos que forneceram as amostras de DNA, aos cientistas que mapearam os genes, ao laboratório que financiou as pesquisas, à humanidade - a quem ? Os genes humanos podem - ou devem - ser patenteados? (ver, por exemplo, Beiguelman et al., 1994; Pena, 1995);

- quais os benefícios e prejuízos decorrentes do uso dos testes genéticos em indivíduos assintomáticos? Quais os testes genéticos que devem ser utilizados em programas populacionais, e de que forma? Como enfrentar o risco da estigmatização social de indivíduos normais detectados como sendo portadores, em triagens populacionais? (ver, por exemplo, Ostrer et al., 1993; Davidson, 1996; Holtzman, 1999);

- como enfrentar os problemas decorrentes da divulgação de resultados de testes genéticos, que já estão sendo solicitados para finalidades de obtenção de determinados empregos e de seguros de saúde? (ver, por exemplo, Whittle, 1995; Carta, 1997)

- é justificável e ético testar crianças para doenças genéticas que só se manifestam na idade adulta, como determinados tipos específicos de câncer ? Os pais podem tomar esta decisão por seus filhos, enquanto estes são menores de idade? (ver, por exemplo, Zatz, 1995; Michie e Marteau, 1996; Clayton, 1997);

- como enfrentar as questões éticas relativas ao diagnóstico pré-natal de anomalias fetais (que podem ser genéticas ou não) e à opção pela interrupção voluntária de uma gestação afetada? Levando em conta os valores morais associados à cultura e religião em países como o Brasil, como solucionar

os problemas jurídicos, sociais e morais decorrentes de uma legislação que criminaliza o aborto? (ver, por exemplo, Gollop, 1995).

O futuro vislumbrado a partir das perspectivas da *nova genética humana* apresenta-se, portanto, repleto de questionamentos, tensões e ambigüidades. Luján e Moreno (1996), numa perspectiva otimista, indicam que uma das possibilidades decorrentes do uso generalizado de testes genéticos poderia ser o estabelecimento de sistemas nacionais de saúde que efetivamente distribuíssem os riscos potenciais a que todos os cidadãos estariam sujeitos, em terem detectados em si um ou mais genes deletérios. Com isso, a discriminação social e legal para efeito, por exemplo, de obtenção de empregos ou de seguros, seria minimizada, já que todas as pessoas apresentariam um ou outro desses genes. As perspectivas pessimistas, por outro lado, associam os avanços da *nova genética* a cenários de um “novo mundo” huxleyano, pouco admirável, onde o conhecimento em nível molecular das diferenças biológicas entre indivíduos e populações serviriam apenas como mais um instrumento para a legitimação de desigualdades sociais já existentes (Müller Hill, 1993). Também constituem motivo para visões pessimistas as questões associadas à comercialização não-ética dos serviços em genética humana, associadas, por exemplo, aos procedimentos de fertilização *in vitro*, que pretendam somente o lucro e não levem em conta os aspectos culturais e psico-emocionais envolvidos, por exemplo, nas decisões pessoais quanto à reprodução (Stacey, 1996).

Não existindo soluções nem garantias imediatas em relação ao amplo espectro de conflitos gerados pela *nova genética humana*, faz-se cada vez mais necessária a participação de todos os segmentos da sociedade nos debates, uma vez que interesses de várias ordens estão envolvidos. Uma das estratégias consideradas indispensáveis para se prevenir e evitar o futuro mau uso das informações e conhecimentos nesta área da Biologia é a condução de amplas discussões, em diferentes níveis e com diferentes públicos (por exemplo, profissionais de saúde, da mídia, legisladores, professores e estudantes em diferentes níveis escolares), a fim de se estabelecer um entendimento sólido das aplicações reais e potenciais das tecnologias em genética e de suas

implicações (Khoury, 1997). Em países nos quais os testes genéticos e outros procedimentos, associados às tecnologias genéticas aplicadas à reprodução humana, começaram a ser incorporados como rotina nos serviços de saúde, como nos Estados Unidos e na Inglaterra, já se instalaram foros públicos de discussão, envolvendo cientistas, entidades de defesa dos direitos humanos, grupos feministas, legisladores, religiosos, autoridades de saúde e representantes da sociedade civil em geral. Um dos resultados destas mobilizações vem sendo a formulação de leis que visam regulamentar e fiscalizar a oferta e utilização dos novos procedimentos. Entre 1988 e 1996, por exemplo, vários países europeus (Alemanha, Áustria, Noruega, Suécia, Dinamarca, França, Holanda, Inglaterra, Espanha e Grécia) criaram legislações específicas na área de reprodução e genética humana (O'Brien, 1997), nas quais estão previstos, entre outros aspectos, dispositivos para a prestação de informações atualizadas ao público, bem como a constante avaliação das atitudes deste frente a questões de natureza ética. Na Inglaterra, uma Comissão Assessora sobre Genética Humana (Human Genetics Advisory Commission - HGAC) foi estabelecida em 1996 pelos Ministérios da Saúde e Indústria, com a finalidade de assessorar de forma independente o governo quanto a questões que envolvem as implicações sociais, éticas e econômicas da área, bem como de sugerir e apoiar iniciativas para estabelecer o seu entendimento público. Em 1998, a Comissão conduziu uma conferência pública cujo foco central foi a questão das necessidades e das medidas educacionais na área, em vários domínios, como o da educação de professores de ciências, de profissionais de saúde, da mídia e do público em geral (HGAC, 1998). Em meados de 1999, numa iniciativa política sem precedentes, a população da Suíça, após amplos debates, foi às urnas para decidir o futuro das pesquisas sobre a manipulação genética naquele país, manifestando-se a favor de sua continuidade. Marcou-se assim, segundo Latour (1999), uma nova etapa na generalização das políticas científicas a todos os cidadãos, medida cujas conseqüências o momento ainda não permite avaliar. Informar, esclarecer e debater publicamente são ações que estão, portanto, no cerne das medidas que visam possibilitar aos cidadãos o ingresso consciente e o poder de tomar decisões no chamado "século da biotecnologia " (conforme expressão empregada por Rifkins, 1999), no qual já nos encontramos.

II.2 Os profissionais de saúde como mediadores do entendimento público da *nova genética humana*

Entre os vários públicos envolvidos com os desdobramentos da *nova genética humana*, aquele constituído pelos profissionais de saúde de forma geral é, sem dúvida, de papel fundamental na perspectiva de um entendimento coletivo que leve em consideração, por um lado, as múltiplas aplicações e implicações do conhecimento científico da área, e, por outro, a constatação de que diferentes segmentos da sociedade percebem e se posicionam de formas distintas em relação aos avanços presentes e futuros. Os profissionais da saúde situam-se socialmente numa posição estratégica: entre a esfera dos conhecimentos produzidos pela comunidade científica, dos quais se utilizam para desempenhar suas funções específicas, e a esfera dos conhecimentos leigos do público (ou públicos, dado sua heterogeneidade) constituído, entre outros, por seus clientes e pacientes. Assim, esses profissionais têm a oportunidade de vivenciar, constantemente, complexas situações, harmônicas ou conflituosas, que emergem do contato entre essas dimensões do entendimento público da ciência.

Atualmente, o atendimento, procedimentos diagnósticos, testagem, tratamento e acompanhamento de famílias e pacientes, bem como os processos de tomadas de decisão em genética humana, são realizados preponderantemente por profissionais de medicina. No entanto, a experiência de serviços desta natureza, no Brasil e no exterior, indica que deles participam e têm papéis até diferenciados, dependendo das características dos atendimentos, vários tipos de profissionais de saúde, como enfermeiros, farmacêuticos, dentistas, nutricionistas, biólogos e psicólogos (Brunoni, 1997), os quais atuam, com frequência, em equipes multidisciplinares.

No Brasil, os serviços de saúde especializados em genética humana que estão disponíveis para o grande público são ainda em número reduzido e, na sua grande maioria, estão vinculados a instituições públicas de ensino superior e pesquisa (Brunoni, 1997). Acompanhando as tendências já

observadas em países do hemisfério Norte, é possível se projetar uma expansão da oferta de serviços e produtos em genética humana no Brasil, a médio e longo prazo. Na atualidade, pode ser encarado como revelador dessa tendência o fato de que, numa cidade de porte apenas médio como Florianópolis, já existam dois laboratórios de análises clínicas, privados, cujos serviços cobrem especificamente a área de genética humana. Com nomes extremamente sugestivos, que evocam genes e o DNA, um deles inclusive se fez anunciar, até recentemente, através de um out-door luminoso numa das avenidas de maior movimento da capital, numa estratégia de marketing pouco atrativa se os serviços comercializados fossem prosaicos exames de sangue ou fezes, mas que possivelmente atraiu uma atenção diferenciada do público em geral, por oferecer novidades alardeadas pela mídia, como testes genéticos e análises de material genético. A *nova genética humana* abre, assim, seu espaço no Brasil como mais um serviço especializado de saúde e como um ramo de atividades comerciais. É pertinente lembrar que, considerando os altos custos de alguns dos testes genéticos que já estão disponíveis no mercado, na faixa de dois a três mil reais, sua utilização provavelmente fique restrita aos segmentos mais privilegiados da população, como de resto o acesso à saúde no sistema público do nosso país.

Frente aos rápidos avanços da área, às implicações já discutidas anteriormente e ao aumento da demanda por serviços de diagnóstico e orientação, é possível se antecipar que, nos próximos anos, os diversos profissionais de saúde necessitarão recorrer de forma cada vez mais freqüente aos seus conhecimentos em genética humana. Algumas especialidades, é claro, utilizarão estes conhecimentos de forma mais direta e específica no seu cotidiano profissional - como hoje já é o caso de obstetras que acompanham gestantes ou casais de risco, pediatras e enfermeiros que tratam de crianças afetadas por distúrbios congênitos, dentistas que atendem famílias com alterações dentais, nutricionistas encarregados do planejamento alimentar de pacientes com deficiências nutricionais hereditárias, psicólogos que assessoram grupos de apoio a pacientes e seus familiares, e outras situações particularizadas. Porém, no contexto da crescente influência da ciência da genética humana nos conceitos de saúde e doença (a *genetização* da saúde), acentuada por mensagens

amplamente veiculadas pela mídia, é possível se antecipar que os profissionais de saúde, enquanto grupo que partilha de aspectos em comum na sua formação e atuação, irão se deparar com situações progressivamente mais numerosas e mais complexas, que envolverão diferentes aspectos dos conhecimentos sobre a hereditariedade, bem como suas implicações. Essa aproximação entre os profissionais de saúde e a *nova genética humana* já está repercutindo de várias maneiras, tanto no sentido de exigir que o profissional domine conhecimentos específicos e constantemente atualizados, bem como na necessidade de novas posturas frente ao atendimento de clientes e respectivas famílias, por estarem envolvidas as muitas discussões suscitadas na sociedade, a respeito das implicações, possibilidades e limites dessa área científica.

Neste sentido, é fundamental que os profissionais desempenhem junto a seus clientes e ao público em geral, além de competência técnica, também um papel educativo. A atribuição deste papel aos profissionais de saúde, na área da genética humana, implica em que estes desenvolvam uma série de atitudes e ações, nas quais estão incluídas: levar em consideração, na prática profissional, as perspectivas que os cidadãos leigos têm dos conceitos e processos da hereditariedade, que podem nem sempre corresponder aos “fatos” da ciência; valorizar essas perspectivas, entendendo que a compreensão das mesmas pelos profissionais pode permitir uma maior aproximação entre a ciência e o público; sensibilizar-se quanto às múltiplas e complexas implicações da *nova genética humana* na sociedade atual, buscando orientar criticamente seus posicionamentos; contribuir para desmistificar, quando necessário, as distorções e equívocos que freqüentemente acompanham as mensagens transmitidas pela mídia. No plano social, ações como estas se somariam a outros esforços já identificados, como a escolarização e a divulgação científica, no sentido de realmente educar o público leigo, na perspectiva de não somente fornecer e inculcar informações, mas também de integrar os conhecimentos científicos da genética humana na intrincada malha sócio-ética-cultural da qual fazem parte.

Essa perspectiva leva a incluir os profissionais de saúde na categoria de *mediadores* entre a comunidade científica da genética humana e o

público leigo. A categoria de *mediadores*, empregada por autores como Ziman (1993) e Michael et al. (1997), diz respeito aos grupos profissionais que " ... conectam os universos sociais da ciência e dos leigos e que, de diversas formas, intermediam as interações entre os dois (Michael et al., 1997, p. 1). Os *mediadores* são encontrados em vários cenários do entendimento público da ciência e seu papel é, portanto, o de construir interfaces entre a ciência e o público, ancorando pontos de contato e intermediando sua comunicação. Michael et al. (1997) incluem sob esta denominação grupos profissionais como os cientistas que se dedicam à divulgação científica, os jornalistas científicos, os curadores de museus de ciência, os cientistas sociais que avaliam o entendimento público, os professores de ciência e os profissionais de saúde. Entre estes últimos, em especial, destacam-se as várias profissões envolvidas, por exemplo, nas campanhas de promoção de saúde. Assim, pelas características inerentes às diferentes atuações profissionais, os *mediadores* não constituem um grupo único e homogêneo. Ziman (1993) ressalta que a emergência desta categoria é uma das características das atuais relações entre ciência e público, as quais, vistas sob o prisma do modelo interativo do entendimento público da ciência, são constantemente permeadas por impasses, conflitos e ambivalências.

Ao situarmos os profissionais de saúde como *mediadores*, no contexto do entendimento público da *nova genética humana*, torna-se pertinente refletir sobre as características da formação acadêmica deste grupo, que o prepararia para poder, efetivamente, atuar como vínculo entre a ciência e os cidadãos leigos. Há uma ampla diversidade de campos específicos de atividade profissional, dependendo do direcionamento a partir da formação inicial nos cursos de graduação. Nestes, porém, pode-se dizer que há aspectos em comum, que dizem respeito a conteúdos considerados básicos para as práticas na área da saúde, entre os quais se incluem os da genética humana. Desta forma, o presente estudo considera a etapa de formação inicial dos futuros profissionais, em vários cursos superiores da área da saúde, direcionando-se o desenvolvimento da parte empírica a partir de duas questões básicas:

1) De que forma os futuros profissionais de saúde estão sendo academicamente preparados para enfrentar os desafios de sua futura atuação na área da genética humana ?

2) Quais os conhecimentos, atitudes e posicionamentos sobre a genética humana que emergem dessa etapa de formação, entre os indivíduos que a vivenciam ?

A primeira indagação remete para a necessidade de se conhecer e analisar as características das disciplinas curriculares de genética humana, segundo sua organização acadêmica nos cursos de graduação que formam profissionais de saúde. Através desta análise, será possível obter elementos que permitam verificar o caráter das contribuições do ensino superior de genética humana para o preparo dos futuros profissionais e para a dinâmica dos atuais implicações sócio-ético-culturais da área, segundo os vários aspectos apontados anteriormente. A descrição e análise de programações dessas disciplinas serão apresentadas e discutidas no capítulo III.

A segunda questão de pesquisa aponta para a pertinência de se conhecer, de forma quantitativa e qualitativa, a natureza das atitudes e posicionamentos associados aos conhecimentos em genética humana, manifestados por estudantes universitários dos cursos da área da saúde. Como será visto a seguir, o contato com os conteúdos de genética humana corresponde a um momento bastante precoce na formação destes futuros profissionais. Não se podendo antecipar quais as oportunidades posteriores de discussão acadêmica que esses alunos terão, sobre as implicações da *nova genética humana*, é pertinente caracterizar as posturas que emergem nessa etapa inicial de formação, entendendo-as como possíveis indicadores de posicionamentos futuros. Tal caracterização e sua análise, cujos elementos foram obtidos através do emprego de dois instrumentos de pesquisa empírica (questionários e entrevistas semi-estruturadas), será apresentada no capítulo IV. Será considerada, entre outros aspectos, a possibilidade de relacionar essas posturas, bem como os conhecimentos que as embasam, com as informações e discussões

sobre a *nova genética humana* que circulam no meio social, do qual os alunos da área de saúde fazem parte por constituírem um dos públicos da ciência.

Nas considerações finais do presente trabalho, serão oferecidas, a partir do diagnóstico resultante do estudo das programações curriculares e dos conhecimentos, significados e atitudes expressas por alunos, algumas contribuições para a discussão sobre o ensino de genética humana nos cursos de graduação da área da saúde, nos currículos brasileiros, na perspectiva de se formar profissionais *mediadores* entre a ciência e o público.

CAPÍTULO III

O ENSINO DE GENÉTICA HUMANA PARA FUTUROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

III.1 Aspectos históricos do desenvolvimento da genética humana e do seu ensino universitário no Brasil

A prática de ministrar disciplinas de genética humana nos cursos de graduação na área da saúde, no Brasil, está historicamente vinculada ao desenvolvimento desta área da Biologia enquanto campo de pesquisa. Ambos, pesquisa e ensino de genética humana, têm uma trajetória bastante recente em nosso país, visto que os principais eventos que marcam a história do seu desenvolvimento se distribuem a partir dos anos 50. Uma significativa parcela dos primeiros protagonistas da história da genética humana brasileira, entre pesquisadores e professores, continua ativa em várias Instituições brasileiras de pesquisa e ensino superior. É importante salientar que a genética humana tem seu desenvolvimento no Brasil vinculado a tendências de pesquisas que já estavam em andamento no exterior, em especial nos Estados Unidos. Nas décadas de 60 e 70, vários dos primeiros geneticistas humanos brasileiros lá fizeram estágios de formação, desenvolvendo posteriormente investigações em colaboração com conceituados pesquisadores norte-americanos.

Quanto ao ensino dessa área da Biologia, Salzano (1979, 1992) registra que o primeiro curso isolado de genética numa escola brasileira de Medicina foi ministrado em 1927. Assinala também que, mesmo antes de 1950, já tinham sido publicados alguns trabalhos de pesquisa na área, em especial sobre características hematológicas humanas. No entanto, Beiguelman (1981), recuperando a história e as crônicas pessoais dos fundadores da genética humana no Brasil, chama a atenção de que, no período anterior a 1950, a genética humana não despertava muito interesse em termos de pesquisa,

apontando alguns motivos para explicar esta situação: os poucos centros de ensino e pesquisa em Genética existentes já se dedicavam ao estudo de vegetais para melhoramento e a pesquisas básicas com insetos; não havia uma tradição nem condições práticas de comunicação entre os pesquisadores, principalmente no que dizia respeito ao acesso a bibliografia; naquela época, no Brasil, os trabalhos em Antropologia Física e o ensino de Bioestatística, áreas associadas à genética humana, eram extremamente limitados; e finalmente, ressalta que os estudos genéticos na espécie humana, nas décadas de 30 e 40, eram, de fato, francamente desestimulados, devido à influência negativa exercida pelos eugenistas e pela propaganda nazista. Saldanha (1977) também caracteriza esse período como sendo acentuadamente adverso para a genética humana, situação ainda agravada pela ênfase que era dada, nas pesquisas, a aspectos patológicos e mórbidos de doenças, o que gerava, junto ao público, uma série de preconceitos e tabus.

As primeiras iniciativas de maior significado para a genética humana brasileira tiveram lugar na década de 50 (Beiguelman, 1981). Neste período, alguns laboratórios de pesquisa em genética geral, no eixo Rio - São Paulo, receberam generosos financiamentos e bolsas de estudos da Fundação Rockefeller, cujo então diretor, Harry M. Miller Jr, apoiou de forma significativa o treinamento de vários geneticistas humanos brasileiros nos Estados Unidos. Um destes geneticistas, o Prof. Francisco Salzano, assinala várias ocorrências relevantes para o desenvolvimento da área (Salzano, 1992), como a criação, em 1951, do primeiro centro brasileiro de pesquisas em genética humana. Este foi implantado na Universidade Federal do Paraná, para a qual se deslocou, de São Paulo, o já então ativo geneticista Newton Freire-Maia. Em 1955, foi fundada a Sociedade Brasileira de Genética. Entre 1957 e 1959, alguns grupos de pesquisa em genética humana começaram a se organizar em diversos centros (Salvador, Rio de Janeiro, São Paulo, Ribeirão Preto e Porto Alegre), vinculados a universidades públicas. Em 1958, realizou-se em Curitiba o Primeiro Encontro Brasileiro de Genética Humana. Em 1959, uma Comissão de Genética Humana foi criada dentro da Sociedade Brasileira de Genética (Salzano, 1992; Salzano, 1998). Esta Comissão gerenciou, nos anos seguintes, a distribuição dos fundos

provenientes da Fundação Rockefeller, para realizar uma série de atividades que visavam consolidar a área da genética humana no Brasil, incluindo encontros, cursos intensivos, estágios de pesquisadores e estabelecimento de acervos bibliográficos e de bancos de referência de material hematológico.

Quanto ao ensino, segundo Beiguelman (1981) e Salzano (1992), é de 1959 o registro da implantação formal da primeira disciplina curricular de Genética Humana em uma escola médica brasileira, a da Universidade de São Paulo.

Na década de 60, com a gradativa formação de um maior número de pesquisadores em genética humana e com a continuidade dos financiamentos norte-americanos para as investigações, vários grupos em diferentes instituições já desenvolviam ativas linhas de pesquisa básica e aplicada em genética humana, relacionadas principalmente com o estudo das populações brasileiras (grupos sanguíneos, consangüinidade e polimorfismos bioquímicos) e citogenética (Azevêdo, 1989). Com base no histórico da consolidação desses grupos de pesquisa, é possível supor que uma significativa parcela das iniciativas em relação ao ensino de genética humana nos cursos de graduação mais tradicionais na área da saúde, como Medicina e Odontologia, deva estar associada a esse desenvolvimento e datar do final dos anos 60 e início dos anos 70. Por exemplo, na UFRGS, a genética humana passou a incorporar o elenco de disciplinas obrigatórias a partir de 1971 (Souza et al., 1996). Embora ainda esteja por ser feito um levantamento completo da época e da forma de inserção curricular de disciplinas de genética humana nos diferentes cursos da área da saúde, daquele período até a atualidade, é possível se antecipar também que as primeiras iniciativas provavelmente se concentraram nas instituições mais antigas de ensino superior, no Sul e Sudeste do país, como decorrência do crescimento dos grupos de pesquisa e da disponibilidade de pessoal qualificado.

O período 1960-1970 constitui, em nível internacional, um momento de consolidação de vários conhecimentos sobre as bases moleculares e citogenéticas das alterações hereditárias na espécie humana e do reconhecimento da importância destas informações para as práticas relacionadas à saúde. Esta

época também corresponde à introdução, em alguns países do hemisfério Norte, dos primeiros métodos de diagnóstico pré-natal (Vogel e Motulsky, 1986) . Estes fatos certamente influenciaram a introdução da genética humana nos currículos de formação de profissionais da saúde, principalmente nos de Medicina. Em 1978, nos Estados Unidos, 72 % das escolas médicas já incluíam disciplinas obrigatórias em genética humana em seus currículos. Childs et al. (1981) ressaltam que esta prática demonstrava já haver um reconhecimento da importância da área para a formação médica, mas que isso ainda não era acompanhado de um consenso sobre a forma de incluir a genética humana na formação dos futuros profissionais. Entre as 103 instituições norte-americanas pesquisadas naquela época, havia ampla variação quanto a uma série de aspectos, como duração das disciplinas, tipo e profundidade dos conteúdos ministrados, departamentos responsáveis e origem profissional dos docentes. A situação no Brasil, no mesmo período, pode ter assumido contornos bastante diferentes, devido ao estágio mais precoce do desenvolvimento da área enquanto pesquisa no nosso país, e à possível concentração geográfica de docentes habilitados (geralmente os próprios pesquisadores), vinculados a um restrito número de instituições públicas de ensino superior.

Sousa (1990) aponta que, em nível de América Latina, o Brasil é um dos países onde a formação de especialistas em genética, capazes de responsabilizar-se pelo ensino no âmbito da graduação, vem ocorrendo de forma mais satisfatória, considerando a expansão dos conhecimentos na área e a sua importância para cursos da área da saúde. No entanto, situações como a do curso de Medicina da Universidade Federal do Ceará, que até 1993 não previa o oferecimento de disciplina específica de genética humana (Sociedade Brasileira de Genética, 1993a), podem ainda estar ocorrendo em muitos outros cursos de graduação que formam diferentes profissionais de saúde, não havendo, até o momento, um levantamento abrangente que permita configurar um panorama geral sobre o ensino de genética humana em nível universitário no Brasil.

III. 2 O ensino de genética humana em nove Universidades sul-brasileiras

Buscando-se identificar que tipo de contribuição a prática do ensino de genética humana está trazendo, na atualidade, para a formação de profissionais de saúde que possam atuar como *mediadores* entre a ciência e o público, assim como contribuir para a dinâmica das atuais discussões a respeito das implicações sócio-ético-culturais da *nova genética humana*, procedeu-se, no presente trabalho, à caracterização e análise de programações de disciplinas curriculares, incluídas em vários cursos de graduação da área da saúde.

O objeto de análise foi um conjunto de documentos oficiais, correspondentes às disciplinas de genética humana ministradas no ano letivo de 1996 em seis cursos de graduação (Medicina, Odontologia, Farmácia, Enfermagem, Nutrição e Psicologia), oferecidos por nove Instituições de ensino superior da região Sul do Brasil. Considerou-se que esta amostragem é bastante significativa do ponto de vista institucional, uma vez que inclui cinco universidades federais, duas estaduais e outras duas privadas de reconhecido mérito acadêmico nas suas respectivas regiões.

As programações analisadas constituem documentos elaborados e aprovados pelas respectivas unidades acadêmicas (departamentos de ensino), com caráter de registro e de divulgação, que identificam e normatizam os vários aspectos relativos à organização da unidade do currículo (disciplina do curso), e que servem, entre outras finalidades, para os processos de equivalência curricular quando da transferência de alunos entre cursos e entre instituições. Desta forma, no que diz respeito ao ensino de genética humana nos cursos de graduação, as programações constituem fontes fidedignas, válidas e de caráter oficial de dados sobre vários aspectos da sua organização acadêmica, tais como denominação da disciplina, carga horária, objetivos, pré-requisitos, conteúdos, metodologias,

bibliografia, entre outros, os quais caracterizam as unidades curriculares cursadas pelos futuros profissionais de saúde, nos respectivos cursos.

O processo de organização de uma disciplina curricular e de sua respectiva programação passa por determinadas etapas gerais, com pequenas variações entre instituições. Na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), a programação de uma disciplina geralmente é organizada pelo departamento de ensino correspondente à área específica, a partir do entendimento de que os respectivos conteúdos são de relevância para o curso em questão, ou em atendimento a uma solicitação feita pelos colegiados de tais cursos. Muitas vezes, questões como carga horária total, pré-requisitos (quando pertinentes) e determinadas especificidades do conteúdo programático são objeto de intensa negociação entre o departamento de ensino e os colegiados dos cursos, visando conciliar a visão de domínio da área com o papel da disciplina no conjunto curricular. Uma vez aprovada a programação no âmbito do curso, a inserção (no caso de disciplina nova) ou a modificação (no caso de reorganização curricular) é encaminhada para um órgão normatizador superior (câmara de ensino de graduação), que verifica a legalidade dos procedimentos e oficializa a decisão dos colegiados dos cursos. A aprovação nas instâncias acadêmicas superiores significa, na prática, que dada programação constará de forma prolongada no currículo oficial dos cursos, não sendo raras situações nas quais determinadas disciplinas são ministradas por vários anos da mesma forma. Assim, é possível afirmar que as programações analisadas no presente trabalho correspondem a modelos curriculares de relativa estabilidade. Mesmo que tenham sofrido alguma modificação após o período de coleta dos documentos, as características analisadas permitem traçar um perfil básico do papel destas disciplinas na formação de profissionais de saúde, nos vários cursos.

Para o presente trabalho, foi feito um levantamento dos documentos acadêmicos correspondentes às programações das disciplinas de genética humana ministradas em instituições de ensino superior dos estados da região Sul (Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul), entre junho e dezembro de 1996. O material coletado corresponde, portanto, às programações que se encontravam

em vigor no primeiro e/ou segundo semestres letivos daquele ano. Os documentos foram inicialmente solicitados através de correspondência (Anexo 1) encaminhada por via postal às chefias dos respectivos departamentos de ensino (Biologia ou Genética), que foram identificados através dos endereços constantes no Cadastro de Geneticistas Brasileiros de 1993 (Sociedade Brasileira de Genética, 1993b). As instituições que responderam a esta forma de solicitação encaminharam todas as programações de genética humana ministradas em diferentes cursos de graduação. Para as instituições que não responderam via seus respectivos departamentos, num segundo momento outra correspondência com o mesmo teor foi encaminhada a alguns colegas docentes, da área de genética humana ou de outra, que se dispuseram a obter os documentos nas suas respectivas universidades. Desta forma, foram obtidas mais algumas programações, embora nem sempre correspondendo à totalidade dos cursos ministrados pela Instituição. Dessas duas formas de solicitação, resultou um conjunto composto por trinta e duas programações. Em um caso apenas (Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRGS), os documentos referentes a cinco programações foram obtidos pessoalmente na Secretaria do respectivo Departamento, por ocasião de uma visita informal.

Foi possível constatar que as instituições contactadas apresentam procedimentos diferenciados no que diz respeito ao fornecimento dos documentos. Na maioria dos casos, os departamentos de ensino elaboram e divulgam os mesmos; em alguns outros, há um setor acadêmico centralizado que reúne e distribui as programações das várias áreas e dos vários cursos; em outros, ainda, o professor é diretamente responsável pela documentação correspondente às disciplinas que ministra. Para fins da presente análise, porém, a origem da documentação não foi considerada como sendo um fator diferenciador no que diz respeito aos dados fornecidos. A atribuição de igual validade e autenticidade às informações constantes das programações teve como objetivo possibilitar o cotejamento e a realização de comparações entre os vários documentos obtidos.

As programações que constituem o objeto da presente análise são provenientes de 9 instituições de ensino superior, públicas e privadas, dos 3 Estados da região Sul do Brasil, da seguinte forma:

RIO GRANDE DO SUL

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRGS)

Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

Universidade Federal de Pelotas (UFPEL)

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

SANTA CATARINA

Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)

Fundação Universidade Regional de Blumenau (FURB)

PARANÁ

Universidade Federal do Paraná (UFPR)

Fundação Universidade Estadual de Londrina (UEL)

Fundação Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Obteve-se um total de 37 programações, correspondentes ao ensino de genética humana ministrado em 9 diferentes tipos de cursos de graduação. A distribuição dos documentos obtidos na fase de coleta de material, segundo as diferentes instituições e os respectivos cursos, consta da Tabela 2.

A análise das programações teve como meta compor um quadro panorâmico de vários aspectos gerais que caracterizam formalmente o ensino de genética humana nos cursos de graduação da área da saúde, nas instituições pesquisadas, tomando por conjunto mínimo o das disciplinas obrigatórias presentes nos currículos dos cursos ofertados pela UFSC até 1996, quais sejam, Medicina, Odontologia, Farmácia, Enfermagem, Nutrição e Psicologia.

Tabela 2. Disciplinas de genética humana oferecidas em nove instituições de ensino superior da região Sul, nos cursos de graduação da área da saúde, no ano letivo de 1996, das quais foram obtidas as programações.

CURSOS DE GRADUAÇÃO									
INSTITUIÇÃO	MEDICINA	ODONTOLOGIA	FARMÁCIA	ENFERMAGEM	NUTRIÇÃO	PSICOLOGIA	OUTROS		
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul	X	X	X	(1)	(4)	X			
Universidade Federal de Santa Maria	(1)	X	X	(1)	(4)	(1)	(a)		
Universidade Federal de Pelotas	X	X	(4)	(2)	(2)	(4)			
Universidade Federal do Rio Grande do Sul	X	X	X	X	(4)	(3)	(b)		
Universidade Federal de Santa Catarina	X	X	X	X	X	X	(b)		
Fundação Universidade Regional de Blumenau	X	(4)	(4)	(4)	(4)	X			
Universidade Federal do Paraná	(1)	X	X	X	(3)	X	(c)		
Universidade Estadual de Londrina	X	X	X	X	(4)	X			
Fundação Universidade Estadual de Maringá	X	X	(2)	X	(2)	X			

(1) o currículo do curso inclui uma disciplina de genética, mas não se teve acesso à programação; (2) não foi possível confirmar o oferecimento de uma disciplina de genética, no curso; (3) o currículo do curso não inclui disciplina de genética; (4) o curso de graduação não era oferecido pela instituição no momento da coleta de dados (1996)

Programações não incluídas na presente análise : (a) Fisioterapia e Fonoaudiologia; (b) Biologia; (c) Educação Física

Numa primeira abordagem, foram constatadas algumas especificidades da origem de determinados documentos obtidos na fase de coleta e optou-se por efetuar, no conjunto das 37 programações às quais se teve acesso, 4 exclusões (especificadas na Tabela 2) : aquelas referentes a 2 disciplinas de genética humana oferecidas em cursos de Biologia, respectivamente da UFSC e da UFRGS, por se tratarem de matérias optativas, de caráter eletivo, que são cursadas somente por um número bastante limitado de alunos destes cursos⁴ ; a programação de genética humana oferecida na forma de disciplina obrigatória no curso de Educação Física da UFPR , uma vez que o currículo do mesmo, na UFSC, não inclui tal matéria; e a programação oferecida no curso de Fisioterapia e Fonoaudiologia da UFSM, por se tratar de curso de graduação que não é oferecido pela UFSC.

Na Tabela 3, é apresentado o número de programações efetivamente analisadas (num total de 33), segundo os respectivos cursos.

Tabela 3. - Número de programações, por curso de graduação, analisadas no presente trabalho, correspondentes a disciplinas de Genética Humana ministradas no ano letivo de 1996 em várias Instituições de ensino superior do Sul do Brasil.

CURSO	NÚMERO DE PROGRAMACIONES
MEDICINA	7
ODONTOLOGIA	8
FARMÁCIA	6
ENFERMAGEM	5
NUTRIÇÃO	1
PSICOLOGIA	6
TOTAL	33

⁴ É possível que a oferta de disciplinas optativas de genética humana nos cursos de graduação em Biologia esteja relacionada com o fato de que uma significativa parcela da pesquisa e do ensino da área, no Brasil, é atualmente realizada por biólogos (Brunoni, 1997). Além disto, é importante salientar que os currículos de Biologia geralmente incluem várias disciplinas de genética (como molecular, populações, evolução, etc) , desta forma diferenciando o profissional biólogo dos outros da área da saúde, em termos do aprofundamento de sua formação.

Os documentos obtidos nas diferentes instituições constituem um conjunto bastante diversificado no que diz respeito ao tipo de informações fornecidas, bem como ao seu detalhamento, quanto às características das disciplinas às quais se referem. Alguns, como os encaminhados pelo Departamento de Genética da UFRGS, são extremamente minuciosos, contendo inclusive a distribuição dos vários conteúdos por aula e por professor, bem como detalhes sobre os procedimentos de avaliação na disciplina. Outros, como a programação da disciplina oferecida para o curso de Odontologia da UFPEL, que foi encaminhada diretamente pelo professor ministrante, parecem ser apenas um resumo, quiçá de um documento mais completo, apresentando unicamente a listagem dos conteúdos previstos para as aulas.

A variedade de dados apresentados pelas trinta e três programações está organizada nas Tabelas 4 a 8, por curso de graduação, permitindo assim a visualização de aspectos gerais e específicos que caracterizam as disciplinas de genética humana. A disciplina ministrada no curso de Nutrição da UFSC e incluída na presente análise não consta dessas tabelas, por não haver correspondência com outras disciplinas de cursos similares, conforme está detalhado na Tabela 2.

A seguir, serão comentadas várias das características em comum das programações, visando se delinear um panorama sobre o caráter do ensino de genética humana que está sendo ministrado aos futuros profissionais de saúde, nas instituições das quais foi possível obter os documentos.

A ampla maioria das programações analisadas (88 %) diz respeito a disciplinas que tratam especificamente dos conteúdos de genética humana. Este dado pode ser interpretado como sendo indicativo do reconhecimento da área da genética humana como um conjunto de conteúdos relevantes para a formação dos vários profissionais de saúde, bem como de sua autonomia e identidade própria em relação a áreas conexas da Biologia. No entanto, em 4 casos (Psicologia da UFSC, Odontologia e Enfermagem da UEL, e Odontologia da UEM), esses conteúdos estão incluídos em disciplinas integradas, as quais abrangem as áreas

Tabela 4 - Características das programações de genética humana, nos cursos de graduação de Medicina, em diferentes instituições de ensino superior da região Sul, no ano letivo de 1996.

Característica	PUC-RS	UFPEL	UFRGS	UFSC	FURB	UEL	UEM
Denominação da disciplina	GENÉTICA APLICADA À MEDICINA	GENÉTICA HUMANA	GENÉTICA MÉDICA	GENÉTICA MÉDICA	GENÉTICA	GENÉTICA A	GENÉTICA HUMANA
Departamento responsável	n.i.	Zoologia e Genética	Genética	Biologia Celular, Embriologia e Genética	Ciências Naturais	Biologia Geral	Biologia Celular e Genética
Número de créditos	04	04	06	02	04	n.i.	n.i.
Carga horária (*)	60 (sem)	60 (sem)	90 (sem)	36 (sem)	60 (sem)	102(an)	102(an)
Aulas teóricas / práticas	n.i.	2 / 2	(outro)	1 / 1	n.i.	2 / 1	n.i.
Semestre de oferecimento no curso	n.i.	40	30	30	n.i.	30/40	n.i.
Pré-requisitos	n.i.	n.i.	Bioquímica	Anatomia Humana, Embriologia	nenhum	n.i.	n.i.

(*) No caso dos regimes acadêmicos semestrais, um semestre letivo corresponde, em média, a 15 semanas de aula.

(sem.) regime acadêmico semestral

(an.) regime acadêmico anual

n.i.= não informado na programação obtida

(outro) - inclui aulas teóricas, aulas práticas, grupos de discussão e sessões no ambulatório de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Tabela 5 - Características das disciplinas de genética humana, nos cursos de graduação de Odontologia, em diferentes instituições de ensino superior da região Sul, no ano letivo da 1996.

Característica	PUCRGS	UFMS	UFPEL	UFRGS	UFSC	UFPR	UEL	UEM
Denominação da disciplina	GENÉTICA APLICADA À ODONTOLOGIA	GENÉTICA E EVOLUÇÃO	n.i.	GENÉTICA-ODO	GENÉTICA APLICADA À ODONTOLOGIA	GENÉTICA E EVOLUÇÃO-ODONTOLOGIA	ELEMENTOS DE BIOLOGIA B	BIOLOGIA CELULAR, GENÉTICA E EVOLUÇÃO (ODONTOL.)
Departamento responsável	Biologia	Biologia	Zoologia e Genética	Genética	Biologia Celular, Embriologia e Genética	Genética	Biologia Geral	Biologia Celular e Genética
Número de créditos	04	04	04	04	03	05	n.i.	n.i.
Carga horária (*)	60 (sem.)	60(sem.)	60 (sem.)	60 (sem.)	45 (sem.)	75 (sem.)	102 (an.)	102 (an.)
Aulas teóricas/práticas	n.i.	4 / 0	2 / 2	2 / 2	2 / 1	3 / 2	2 / 1	n.i.
Semestre de oferecimento no curso	n.i.	n.i.	10	40	n.i.	n.i.	10/20	n.i.
Pré-requisitos	n.i.	n.i.	n.i.	Fisiologia de órgãos e sistemas, Patologia Geral	Biologia Celular, Embriologia, Bioquímica	n.i.	n.i.	n.i.

(*) No caso dos regimes acadêmicos semestrais, um semestre letivo corresponde, em média, a 15 semanas de aula.

(sem.) regime acadêmico semestral

(an.) regime acadêmico anual

n.i.= não informado no programa de ensino

Tabela 6 - Características das disciplinas de genética humana, nos cursos de graduação de Farmácia, em diferentes instituições de ensino superior da região Sul, no ano letivo de 1996.

Característica	PUCRGS	UFMS	UFRGS	UFSC	UFPR	UEL	UEM
Denominação da disciplina	GENÉTICA	GENÉTICA	GENÉTICA	GENÉTICA PARA A FARMÁCIA	GENÉTICA HUMANA	GENÉTICA APLICADA A FARMÁCIA	GENÉTICA HUMANA
Departamento responsável	BIOLOGIA	BIOLOGIA	GENÉTICA	BIOLOGIA	GENÉTICA	BIOLOGIA GERAL	BIOLOGIA CELULAR E GENÉTICA
Número de créditos	03	04	04	03	n.i.	n.i.	n.i.
Carga horária (*)	45 (sem.)	60 (sem.)	60 (sem.)	45 (sem.)	70 (sem.)	68 (an.)	68 (an.)
Aulas teóricas/práticas	n.i.	4 / 0	2 / 2	2 / 1	n.i.	40/28 (a)	n.i.
Semestre de oferecimento no curso	n.i.	n.i.	40	n.i.	n.i.	30/40	50/60
Pré-requisitos	n.i.	n.i.	BIO 01-104 MAT 02-218	Embriologia Aplicada à Farmácia, Bioquímica	n.i.	n.i.	n.i.

(*) No caso dos regimes acadêmicos semestrais, um semestre letivo corresponde, em média, a 15 semanas de aula.

(sem.) regime acadêmico semestral

(an.) regime acadêmico anual

n.i.= não informado no programa de ensino

Tabela 7 - Características das disciplinas de genética humana, nos cursos de graduação de Enfermagem, em diferentes instituições de ensino superior da região Sul, no ano letivo de 1996

Característica	UFRGS	UFSC	UFPR	UEL	UEM
Denominação da disciplina	GENÉTICA ENFERMAGEM	GENÉTICA ENFERMAGEM	GENÉTICA HUMANA	ELEMENTOS DE BIOLOGIA c (CITOLOGIA, EMBRIOLOGIA, GENÉTICA E EVOLUÇÃO)	GENÉTICA HUMANA
Departamento responsável	GENÉTICA	BIOLOGIA	GENÉTICA	BIOLOGIA GERAL	BIOLOGIA CELULAR E GENÉTICA
Número de créditos	04	04	n.i.	n.i.	n.i.
Carga horária (*)	60 (sem.)	60 (sem.)	70 (sem.)	136 (an.)	68(an.)
Aulas teóricas/práticas	2 / 2	2 / 2	n.i.	102 / 34 (a)	n.i.
Semestre de oferecimento no curso	3o	n.i.	n.i.	1o/2o	5ano / 6ano
Pré-requisitos	Bioquímica Aplicada a Enfermagem, Citologia e Embriologia Geral	Biologia Celular Básica, Embriologia Humana Básica	n.i.	n.i.	n.i.

(*) No caso dos regimes acadêmicos semestrais, um semestre letivo corresponde, em média, a 15 semanas de aula.

(sem.) regime acadêmico semestral

(an.) regime acadêmico anual

n.i.= não informado no programa de ensino

Tabela 8 - Características das disciplinas de genética humana, nos cursos de graduação de Psicologia, em diferentes instituições de ensino superior da região Sul, no ano letivo de 1996.

Característica	PUCRGS	UFSC	FURB	UFPR	UEL	UEM
Denominação da disciplina	GENÉTICA HUMANA APLICADA À PSICOLOGIA	BIOLOGIA INTEGRADA I - PSICOLOGIA	GENÉTICA HUMANA	GENÉTICA HUMANA	GENÉTICA HUMANA	GENÉTICA HUMANA
Departamento responsável	BIOLOGIA	BIOLOGIA	CIÊNCIAS NATURAIS	GENÉTICA	BIOLOGIA GERAL	BIOLOGIA CELULAR E GENÉTICA
Número de créditos	03	05	02	04	n.i.	n.i.
Carga horária (*)	45 (sem.)	90	30 (sem.)	60 (sem.)	68 (sem.)	n.i.
Aulas teóricas/práticas	n.i.	05 / 0	n.i.	03 / 01	51 / 17	n.i.
Semestre de oferecimento no Curso	n.i.	n.i.	n.i.	20	10 / 20	n.i.
Pré-requisitos	n.i.	nenhum	n.i.	Citologia, Estatística	n.i.	n.i.

(*) No caso dos regimes acadêmicos semestrais, um semestre letivo corresponde, em média, a 15 semanas de aula.

(sem.) regime acadêmico semestral
(an.) regime acadêmico anual

n.i.= não informado no programa de ensino

de citologia, embriologia e bioquímica (na disciplina da UFSC) e de biologia celular e embriologia (nas disciplinas da UEL e na da UEM). A opção pela inclusão dos conteúdos de genética humana como componente curricular em integração com outras áreas da Biologia, nessas instituições, pode ser resultado de vários fatores, entre os quais o atendimento aos currículos mínimos estabelecidos pelo MEC, os critérios locais de organização do currículo, a divisão departamental e o entendimento que a comunidade do respectivo curso tem sobre as vinculações da genética humana com outras áreas do conhecimento biológico. Há que se considerar também a disponibilidade ou não, em diferentes Instituições, de professores especialistas para ministrar os conteúdos de genética humana. No caso específico da disciplina integrada oferecida pela UFSC no curso de Psicologia, por exemplo, mesmo havendo um consenso, amplamente justificado, sobre as estreitas ligações da genética com as áreas da bioquímica, biologia celular e embriologia, bem como havendo disponibilidade de professores com formação específica em cada uma destas áreas, a experiência de vários docentes ao longo do tempo indica que, na prática, a esperada integração entre os conteúdos se processa de forma pouco eficiente durante a sua ministração, tanto para o aluno como para o professor. O formato de disciplina integrada resulta, efetivamente, numa simples “colagem” ou justaposição de grande parte dos conteúdos, o que gera, inclusive, avaliações de aprendizado em separado, por área ⁵. Neste sentido, é possível concluir que não deve haver maiores diferenças entre o caráter do contato dos alunos com os conteúdos de genética humana ministrados numa disciplina específica (como é a situação que se verificou ser mais freqüente) ou numa disciplina integrada, já que tais conteúdos se mostram como sendo praticamente os mesmos, em ambos os casos.

No conjunto das programações analisadas, há contudo muita diversidade no que diz respeito à denominação conferida às disciplinas específicas de Genética Humana, nos vários cursos e Instituições. Nos cursos de Medicina, a

⁵ A disciplina integrada do curso de Psicologia da UFSC, que reunia, na época de coleta das programações, conteúdos de bioquímica, embriologia e genética humana, sofreu várias modificações desde 1996, que resultaram na desvinculação das áreas e, entre outras alterações curriculares, no oferecimento de uma disciplina específica de genética humana, com 36 horas/aula, na primeira fase (semestre) do curso, a partir de março de 2000.

disciplina da PUCRGS denomina-se *Genética Aplicada à Medicina*; na UFPEL e na UEM, *Genética Humana*; na UFRGS e na UFSC, *Genética Médica*; já na FURB e na UEL, os futuros médicos cursam *Genética*, sem qualquer adjetivo. Alunos de Odontologia da PUCRGS e da UFSC freqüentam disciplinas de *Genética Aplicada à Odontologia*, e os da UFSM e UFPR disciplinas de *Genética e Evolução*. Nos demais cursos, alternam-se denominações que atribuem ora um caráter aplicado, específico e direcionado à disciplina que trata de conteúdos sobre a hereditariedade humana (como *Genética Aplicada à Farmácia* ou *Genética para a Farmácia*, além de *Genética Enfermagem*), ora identificações mais gerais, como *Genética Humana* ou simplesmente *Genética* (como nas disciplinas oferecidas pela FURB, UFPR, UEL e UEM nos respectivos cursos de Psicologia).

Tal diversidade de denominações, bem como a sua especificidade para determinados cursos, levaria a supor a presença de particularidades nas programações, seja associada a enfoques específicos de acordo com as características da futura carreira profissional, seja por distinguir entre conhecimentos básicos e aplicados. No entanto, as especificidades sinalizadas pelos diferentes nomes das disciplinas não encontram confirmação quando os conteúdos previstos para ministração são examinados, nos diferentes casos. As diferenças não são mais do que aparentes, uma vez que o conjunto de conteúdos ministrados sob todas estas denominações, como será mostrado mais adiante, apresenta, de fato, diferenças mínimas, as quais não justificariam, por si só, a atribuição de diferentes denominações. Ao contrário, o que chama a atenção é justamente a uniformidade dos conteúdos programáticos (incluindo sua quantidade, sua qualidade e a seqüência dos tópicos), que são agrupados sob diferentes títulos, nos diferentes cursos. Esta uniformidade ainda se manifesta sob vários outros aspectos, como na carga horária, alguns dos pré-requisitos e a bibliografia de apoio.

Riccardi e Schmickel (1988), num amplo estudo realizado nos Estados Unidos sobre a genética humana como componente dos currículos médicos, salientam a necessidade de se clarificar os termos *genética*, *genética humana*, *genética médica* e *genética clínica*. Segundo estes autores, *genética* no sentido

mais amplo é a ciência da variabilidade, a qual diz respeito às diferenças e semelhanças entre os indivíduos e entre as espécies. *Genética humana* é a ciência da variabilidade humana, lidando com a variação associada a genes humanos específicos e os fatores que influenciam suas frequências, natureza e conseqüências. Já *genética médica* é a disciplina médica que trata das contribuições do genoma, bem como as influências efetivas e potenciais sobre ele, para com a saúde e bem-estar humanos. Ainda segundo esses autores, a *genética clínica* se diferencia das demais por ser a especialidade médica que lida com a aplicação dos princípios da genética médica na prática clínica.

As diferentes denominações recebidas pelas disciplinas analisadas no presente trabalho, quando cotejadas com os objetivos que lhes são propostos e com os conteúdos ministrados, de forma geral parecem não corresponder às diferenciações feitas acima. Há, porém, uma exceção: na disciplina *Genética Médica*, oferecida para o curso de Medicina da UFRGS, há indicativos de que se pretende oferecer aos alunos reais oportunidades de aprendizado no ambiente ambulatorial, em contato com pacientes de clínica e/ou aconselhamento genéticos. Esta situação não se repete nas outras programações, talvez pelas dificuldades associadas ao acesso a serviços clínicos especializados da área, nas diferentes instituições. Todas as demais disciplinas analisadas no presente trabalho se enquadram facilmente na denominação *genética humana*, uma vez que se ocupam de conteúdos de caráter geral da área, não sendo possível identificar, nos dados das programações, quaisquer especificidades de maior relevância.

É possível que a atribuição de diferentes denominações a disciplinas iguais em cursos diferentes, como é o caso da genética humana, possa estar mais refletindo exigências da organização acadêmica, do que propriamente os aspectos relativos à natureza dos conteúdos ministrados. Tomando como base algumas situações vivenciadas na UFSC, o fato de que disciplinas de mesma natureza e conteúdo recebem denominações diferentes, visando sua inclusão em diferentes currículos, em geral cumpre mais a função de assegurar a exclusividade de cada uma delas para aqueles alunos matriculados nos respectivos cursos, do que propriamente refletem diferenças significativas, em termos dos conteúdos

desenvolvidos junto aos alunos. Assim, a diferenciação constatada na presente análise atende, de fato, a determinados aspectos formais, mas não pode ser tomada como um indicativo de que os alunos de cada curso de graduação da área da saúde estão efetivamente estudando aspectos da genética humana que venham a ser, no futuro, de aplicabilidade específica e imediata para as suas respectivas áreas de atuação profissional.

Entre as 9 instituições das quais as programações foram obtidas, somente 2 contam com unidades acadêmicas organizadas especificamente para a área da genética: Departamentos de Genética da UFRGS e da UFPR. Nos dois casos, as instituições estão entre as primeiras que se organizaram em termos de pesquisa na área, no Brasil, a partir da formação de pessoal qualificado, no final da década de 50 (Beiguelman, 1981; Salzano, 1992). Em outras 2, o ensino da genética humana é realizado por Departamentos que reúnem duas áreas da Biologia (Departamento de Zoologia e Genética da UFPEL e Departamento de Biologia Celular e Genética da UEM). Nas demais (5 em 9), as disciplinas de genética humana são de responsabilidade de unidades acadêmicas que congregam várias áreas da Biologia, a saber, Departamentos de Biologia (PUCRGS, UFSM e UFSC⁶); Departamento de Biologia Geral (UEL); e Departamento de Ciências Naturais (FURB). A existência de unidades acadêmicas especializadas reflete, na UFRGS e na UFPR, uma associação direta com atividades de pesquisa e cursos de pós-graduação na área, das quais, então, as disciplinas de graduação se beneficiam por poderem contar com docentes com mais experiência e com melhor grau de formação. Por outro lado, a inclusão da área de genética humana em departamentos que reúnem vários ramos do conhecimento em Biologia não exclui a possibilidade de existência de unidades intra-departamentais (como, na UFSC, a Divisão de Genética como parte do Departamento de Biologia), com pessoal docente igualmente qualificado e ativo.

⁶ No final do ano letivo de 1996, o Departamento de Biologia da UFSC desmembrou-se em duas unidades acadêmicas, respectivamente Departamento de Biologia Celular, Embriologia e Genética e Departamento de Zoologia e Ecologia. As disciplinas da área de Genética, sem alteração das respectivas programações, permaneceram sob responsabilidade dos mesmos professores, os quais foram remanejados, a partir do início de 1997, para o primeiro dos Departamentos citados.

Das 33 programações analisadas, apenas 14 informaram sobre a etapa curricular na qual estão inseridas. Nestas, de forma geral, a disciplina de genética humana está prevista para ministração durante o primeiro ou o segundo ano dos diferentes cursos. Nos cursos de graduação da área da saúde, é habitual a divisão dos currículos entre uma etapa inicial de formação geral básica (na qual, portanto, estaria incluída a genética humana) e o conjunto de disciplinas específicas que determinam os conhecimentos e as habilidades profissionais propriamente ditas, as quais devem ser cursadas pelos alunos depois das primeiras e que correspondem, portanto, a uma etapa ou ciclo mais adiantado da sua formação superior. Assim sendo, e havendo motivos para supor que o mesmo ocorra nas programações que não forneceram essa informação, a genética humana ministrada para os futuros profissionais de saúde nas 9 instituições pesquisadas pode ser caracterizada como um componente curricular básico, de caráter não-profissionalizante. Esta situação aparentemente não difere daquela constatada por Brunoni (1997), que localizou as disciplinas de genética oferecidas nos cursos médicos também nessa etapa inicial, embora num momento mais avançado dos cursos (no elenco disciplinar do sexto semestre, ou final do terceiro ano).

A carga horária total (número de horas-aula) das programações de genética humana apresenta alguma variação entre os cursos e as diferentes instituições. Entre as 28 programações que registram esta informação e que são de conteúdos específicos da área, 24 são de regime acadêmico semestral e 4 de regime anual. Foram consideradas, para o cálculo da média de horas-aula, as de regime semestral, já que as demais (anuais e / ou integradas) não ofereceram subsídios para se avaliar com precisão a parcela destinada aos conteúdos de genética humana. Nas 24 disciplinas desenvolvidas durante um semestre, a média é de 60 horas-aula, o que corresponde, de forma geral, a um curso com 4 horas-aula semanais, durante 15 semanas letivas. Mais da metade dessas disciplinas (13 delas) apresenta carga horária total entre 50 e 60 horas-aula; entre as demais, 4 planejam menos de 50 horas (o mínimo sendo de 30 horas-aula, na disciplina oferecida pela FURB para o curso de Psicologia) e 7 oferecem carga horária acima de 60 horas (máximo de 90, no curso de Medicina da UFRGS). A média encontrada no presente trabalho aproxima-se, desta forma, do

mínimo de carga horária que Brunoni (1997) estimou para os cursos de Medicina em instituições públicas (64 horas-aula), evidenciando-se assim uma relativa uniformidade quanto a este aspecto. Em um caso apenas (disciplina oferecida no curso de Psicologia da UEM), a programação obtida para a presente análise não informou nem a carga horária nem o regime do curso, não sendo possível avaliar se a mesma segue a média evidenciada neste e no outro estudo.

Uma carga horária média de 60 horas-aula, para as disciplinas de genética humana, pode ser proporcionalmente avaliada fazendo-se uma comparação com o tempo planejado para outras disciplinas consideradas básicas nos cursos da área da saúde. Por exemplo, a carga horária curricular de bioquímica, nos cursos de Medicina, Odontologia e Farmácia da UFSC, é sempre bem maior do que a da disciplina de genética humana, variando entre praticamente o dobro (90 horas contra 45, na Odontologia) até quase três vezes mais (90 horas contra 36, na Medicina) (Universidade Federal de Santa Catarina, 1995). Mesmo que tais cursos fossem contemplados com um número de horas-aula correspondente à média calculada no presente trabalho, ainda haveria uma diferença de pelo menos um terço, desfavorável à genética humana. Para uma área caracterizada, nos últimos anos, por um acréscimo de informações sem precedentes na Biologia, conhecimentos estes vinculados às complexas implicações da *nova genética humana*, conforme exposto anteriormente, o espaço curricular a ela concedido nos cursos da saúde pode ser considerado como sendo extremamente reduzido, do ponto de vista quantitativo.

A distribuição das aulas em teóricas e práticas foi analisada em 21 programações (incluídas tanto disciplinas específicas como integradas), as quais incluíram dados sobre esta característica. Destas programações, apenas 3 (dos cursos de Odontologia e Farmácia da UFSM, e de Psicologia da UFSC) demonstram não estar prevista a ministração de aulas práticas. Em 86 % dos casos (18 disciplinas), a programação de genética humana oferecida para futuros profissionais de saúde inclui algum tipo de atividade que difere das aulas expositivo-dialogadas tradicionais. Em 8 destas disciplinas, consta a informação de que o número de aulas práticas é igual ao de aulas teóricas. Em outras 9, a

proporção das aulas teóricas em relação às aulas práticas varia entre 1,5 e 3, com média de 2,2 horas-aula teórica para cada hora-aula prática. No caso específico da disciplina oferecida pela UFRGS para o curso de Medicina, cuja carga horária total é uma das maiores (90 horas-aula) entre todas as examinadas, o grande detalhamento da programação permitiu verificar que as atividades denominadas práticas (aulas de laboratório e visitas ao hospital) encontram-se sempre intercaladas com as aulas teóricas, consistindo em mais da metade do curso. Na maioria das demais programações, contudo, a previsão de atividades práticas equivale ao estabelecimento de tarefas para os alunos, sendo as mais freqüentes a confecção de genealogias, montagem e análise de cariótipos humanos normais e alterados, exercícios na forma de problemas (por exemplo, sobre os padrões mendelianos de herança aplicados à espécie humana e cálculos de risco de recorrência) e seminários sobre temas específicos (em geral, previamente determinados nas programações). É rara a previsão de atividades de laboratório propriamente ditas, mesmo que de caráter só demonstrativo, como deve ser o caso dos testes para determinação de grupos sanguíneos e para a sensibilidade gustativa ao PTC, nas programações das disciplinas oferecidas pela PUCRGS. Se for tomada como exemplo a situação da UFSC, o reduzido oferecimento de atividades práticas em laboratório, nas disciplinas de genética humana, está diretamente associado às crescentes dificuldades de obtenção e de manutenção de equipamentos (como microscópios e cubas de eletroforese) e espaços físicos adequados, bem como de reposição de materiais (como vidraria e reagentes), que possam ser utilizadas no ensino de graduação. Esta situação pode encontrar paralelo em outras instituições e ser, ao menos, parcialmente responsável pelo fato de que o ensino de genética humana se converte para o aluno, na maioria dos casos, numa atividade de caráter mais teórico, de assimilação de informações, do que uma oportunidade de se instrumentar quanto a técnicas e procedimentos aplicados, que poderão lhe ser de valia nas práticas profissionais futuras.

Os conteúdos programáticos das disciplinas merecem uma atenção especial, porque constituem importante elemento para as discussões sobre como está sendo desenvolvido o ensino de genética humana nos cursos de graduação

da área da saúde, tendo em vista a possível contribuição deste para os debates sobre a *nova genética humana*. As programações apresentam esses conteúdos na forma de listagem de itens a serem desenvolvidos no decorrer do período letivo. Para a presente análise, itens em diferentes programações, expressos sob diferentes denominações mas correspondendo ao mesmo conteúdo geral, foram agrupados. A Tabela 9 apresenta uma sistematização dos conteúdos em genética humana identificados nas 33 programações analisadas, com as respectivas frequências.

Os conteúdos que estão incluídos em pelo menos metade das programações (50 % ou mais) podem ser considerados, juntos, como compondo o conjunto básico de conhecimentos que caracteriza o ensino de genética humana ministrado nas instituições pesquisadas. Com base nos dados da tabela 9, esse conjunto engloba, em ordem correspondente à frequência com que aparecem nas programações (mas não necessariamente seguindo esta ordem, em cada uma destas), os seguintes tópicos:

- 1) padrões de herança monogênica
- 2) características e funcionamento do material genético,
- 3) citogenética
- 4) herança poligênica e multifatorial
- 5) situações aplicadas à saúde humana (vide detalhamento na Tabela 9)
- 6) conceitos básicos
- 7) aconselhamento genético
- 8) tópicos específicos (vide detalhamento na Tabela 9)

O primeiro item - padrões de herança monogênica - está presente em todas as programações e é indicativo da forte influência que a genética clássica, de base mendeliana, continua exercendo sobre a genética humana atual. De fato, a hereditariedade de uma série de características normais e anormais (que estão agrupadas no item 5 - situações aplicadas - vide Tabela 9) possivelmente é explicada aos alunos dos cursos da área da saúde utilizando-se uma extensão, à espécie humana, dos mesmos modelos básicos de herança utilizados nos estudos

Tabela 9 - Conteúdos identificados nas 33 programações de genética humana, com as respectivas freqüências.

Conteúdos programáticos	Número de programações	% das programações
- Padrões de herança monogênica	33	100
- Genética molecular: características e funcionamento do material genético	32	97
- Citogenética: cromossomos humanos normais e alterações cromossômicas	31	93,9
- Herança poligênica / multifatorial	30	90,9
- Situações específicas e/ou situações modelo, de aplicação dos conhecimentos de genética à saúde humana, associadas ou não a estados patológicos (erros inatos do metabolismo, hemoglobinopatias, doenças hemorrágicas, sistemas de grupos sanguíneos, imunogenética, sistema HLA, farmacogenética)	27	81,8
- Conceitos básicos para o estudo da genética	22	66,7
- Aconselhamento genético	21	63,6
- Tópicos específicos de genética humana, em geral *	20	60,6
- Tópicos específicos de genética humana, de interesse particular para um determinado curso **	18	54,5
- Variação da expressão dos genes, incluindo penetrância e expressividade	16	48,5
- Tópicos recentes associados à genética molecular (terapia gênica, engenharia genética, DNA recombinante)	16	48,5
- Diagnóstico pré-natal	16	48,5
- Genética de populações	12	36,4
- Aspectos históricos da genética	11	33,3
- Evolução humana	10	30,3
- Questões éticas	2	6,1

* Incluindo, por exemplo: genética e câncer, genética do envelhecimento, biologia e prevenção do retardo mental, herança extranuclear, radiogenética.

** Incluindo, por exemplo, genética do comportamento nas programações para os cursos de Psicologia, e genética das características cranio-faciais, nas dos cursos de Odontologia.

da genética de plantas e animais. Estes modelos são, sem dúvida, úteis e válidos para caracterizar os padrões básicos de transmissão familiar de algumas características. Porém, nem sempre o raciocínio resultante é aquele cientificamente validado, na atualidade, para explicar questões de interesse no cotidiano dos indivíduos (como a cor dos olhos, que deve ser interpretada através do modelo de herança quantitativa), e muito menos algumas situações complexas que aparecem no cenário clínico (como condições caracterizadas por penetrância incompleta e/ou por expressividade variável). A constatação de que a expressão gênica sofre ampla variação, e de que os mecanismos de herança genética não são todos simplificáveis em tipologias muitas vezes imprecisas, do tipo "olhos escuros e olhos claros " ou "normal e afetado", é um dado cuja relevância e significado para a interpretação de genealogias familiares deveria ficar claro e evidente para os futuros profissionais de saúde. No entanto, os documentos analisados permitem afirmar que nem sempre as questões relativas à herança poligênica e multifatorial são abordadas no ensino de genética humana (quase 10 % das programações não incluem este tópico) e que - fato ainda mais grave - as variações da expressão gênica constituem um tema pouco valorizado, uma vez que este tópico específico de conteúdos figura em menos da metade das programações analisadas (48,5 %).

Em contraste, a grande relevância conferida à abordagem molecular, na moderna genética humana, é evidenciada pela presença, em 97 % das programações, de conteúdos que dizem respeito aos aspectos da natureza e do funcionamento do material genético, os quais provavelmente correspondem à bioquímica dos ácidos nucleicos e às características das unidades de informação (os genes). Estes conteúdos são de importância cada vez mais acentuada para a formação dos profissionais de saúde, pois fornecem a base necessária para o entendimento dos métodos e das modernas tecnologias associadas, por exemplo, à identificação da origem molecular de várias doenças hereditárias e aos testes genéticos. Por outro lado, dependendo da forma pela qual estes conteúdos são trabalhados (vinculando-os ou não ao conjunto de processos, em vários níveis biológicos, que tanto orienta como modifica a

manifestação fenotípica das informações genéticas), configura-se a possibilidade de que uma excessiva ênfase nos aspectos moleculares passe para o estudante da área da saúde uma visão reducionista e determinista da contribuição da genética para a saúde humana. Algumas das implicações desta visão, que foram discutidas no capítulo II.1, não só no contexto da formação profissional, mas principalmente na sociedade na qual os egressos atuarão, podem assim estar sendo reforçadas através da forte predominância dos conteúdos de genética molecular no ensino de graduação.

A reduzida freqüência de conteúdos listados como genética de populações (presentes apenas em pouco mais de um terço das programações) e evolução humana (somente em 30,3 % das disciplinas) reforça adicionalmente o caráter tanto "mendeliano" como "molecularizado", presente, de forma geral, nas programações analisadas. No entanto, é possível considerar a possibilidade de que, ao abordar os conteúdos agrupados como situações específicas e/ou situações modelo (que incluem, em diversas combinações, erros inatos de metabolismo, hemoglobinopatias, doenças hemorrágicas, sistemas de grupos sanguíneos, imunogenética, sistema HLA e farmacogenética), o ensino de genética humana nas instituições pesquisadas incorpore elementos de cunho populacional e evolutivo (por exemplo, a variação populacional de freqüências gênicas, origem e desenvolvimento de sistemas protéicos como o da hemoglobina, e associações entre genótipos e doenças). Contudo, é evidente que este não deve ser o enfoque principal que caracteriza a orientação das programações analisadas, pela pouca ênfase e até mesmo ausência desses tópicos na maioria das programações analisadas.

Em relação à presença de conteúdos relativos ao aconselhamento genético em cerca de 2/3 das programações, é possível identificar-se uma provável associação deste item com o reconhecimento da crescente importância desta prática nos serviços de saúde, não só no que diz respeito à atuação de médicos, mas também de outros profissionais. Em se tratando, porém, de uma área ainda de reduzida expressão no cenário dos serviços de saúde acessíveis à população em geral, é de se perguntar que significado assume para o aluno de graduação

tomar conhecimento da existência desse tipo de prática, bem como de suas características, uma vez que dificilmente terá oportunidade de vivenciá-la efetivamente ao longo de sua formação, em nível de graduação. Poucas instituições no Brasil (das quais, na amostra estudada, a UFRGS certamente é um dos casos, uma vez que conta com uma unidade de genética médica no seu hospital universitário) podem incluir na formação de seus profissionais de saúde o contato direto com as atividades prestadas por serviços em genética humana, para que os alunos se familiarizem com os procedimentos utilizados, rotinas com clientes e a prática dos especialistas. Além disto, na grande maioria dos programas analisados, este tema está previsto somente para o final dos conteúdos programáticos e não é possível caracterizar, pelos dados fornecidos, a forma pela qual ele é trabalhado com os alunos dos diferentes cursos. Portanto, também com relação a este tópico, o ensino de genética humana parece se limitar a conteúdos de cunho teórico, sem que o futuro profissional tenha oportunidade de vivenciar sua realidade e complexidades, e ponderar sobre sua relevância.

Em relação ainda aos conteúdos programáticos que caracterizam o atual ensino de genética nas instituições pesquisadas, cabe ressaltar a mínima importância conferida às dimensões éticas na qual está mergulhada, na atualidade, a *nova genética humana*. Conforme pode ser constatado através da Tabela 9, as questões éticas, enquanto item específico dos conteúdos, estão presentes em apenas 2 das 33 programações analisadas, respectivamente nas disciplinas do curso de Medicina da UFPEL e do curso de Psicologia da UFPR. Mesmo assim, não há, nos respectivos documentos, informações adicionais que permitam conhecer detalhes sobre como são ministrados e quais são os elementos incluídos neste tópico, ao ser abordado em sala de aula. Embora se deva admitir a possibilidade de que as implicações éticas associadas ao uso dos conhecimentos e tecnologias em genética possam ser exploradas em outros momentos das disciplinas (como, por exemplo, nas aulas sobre o aconselhamento genético, presentes em mais da metade das programações, e nas de tópicos recentes associados à genética molecular, que constam em 48,5 % destas), constata-se que essa dimensão não recebe um espaço próprio e explícito, nem parece ser valorizado esse enfoque nos conteúdos que mais diretamente lhe

dizem respeito. Fica, desta forma, uma séria dúvida sobre a existência de reais oportunidades de que dispõem os futuros profissionais, na sua formação, para se informarem, discutirem e se posicionarem sobre aspectos da *nova genética humana* que virão a afetá-los, seja no exercício de sua profissão, seja na condição de cidadãos.

Praticamente todas as programações analisadas (91 %) apresentam uma relação da bibliografia que serve de apoio e fonte de consulta para as disciplinas dos diferentes cursos. O número de referências varia entre apenas uma, até 22 títulos; metade das programações (15 entre as 30 que apresentam bibliografia) relacionam de 3 a 6 livros. Estas referências consistem principalmente de livros-texto dedicados à genética humana ou médica, mas também incluem publicações didáticas de genética geral e obras que dizem respeito a tópicos específicos do conteúdo programático. Entre estas últimas, há algumas em inglês, como livros de biologia molecular (por exemplo, para algumas das disciplinas ministradas nos cursos de Farmácia) e de genética oro-facial (nas disciplinas dos cursos de Odontologia). Dado sua especificidade e a dificuldade adicional da língua estrangeira, estas obras provavelmente correspondem mais a fontes de consulta utilizadas pelos docentes, do que propriamente sinalizam recursos bibliográficos para uso dos alunos.

Os 4 títulos referidos com maior frequência (acima de 30 %), entre as 30 programações que informam sobre a bibliografia das disciplinas, são os seguintes livros-texto de genética humana ou médica:

- 1) Genética Médica, de J.S. Thompson e M.W. Thompson, em várias edições (1976, 1981, 1988 e 1992), referido em 14 programações (47 %);
- 2) Genética Médica, de J.J.Nora e F.C.Fraser, em várias edições (1985, 1989 e 1991), referido em 12 programações (40 %);
- 3) Genética Médica, de M.W. Thompson, R.R. McInnes e H.F. Willard, em duas edições (1991 e 1993), referido em 10 programações (33 %);

4) Genética Humana, de F.C. Fraser e J.J. Nora, em duas edições (1986, 1988), referido em 9 programações (30 %).

Adicionalmente, em 2 casos - programações das disciplinas oferecidas para os cursos de Medicina da UFPEL e da UFSC - o título 1 é referido, respectivamente, como "recomendado" e como "livro-base", entre as demais obras.

Se levarmos em conta a referência a um, 2 ou 3 quaisquer dos livros acima, constata-se que, no conjunto das 30 programações, 28 (93 %) incluem pelo menos uma destas obras. Além disto, o título 3, conforme informação fornecida no seu prefácio, é de fato uma versão atualizada do livro anterior de Thompson & Thompson (título 1), podendo-se desta forma contabilizá-los como uma mesma publicação em termos de linha editorial. O número de obras em comum a todas as programações reduz-se, então, para 3. Assim, é possível se afirmar que, também no que diz respeito ao uso de livros-texto de referência para o desenvolvimento das disciplinas, as programações analisadas no presente estudo são extremamente homogêneas, mesmo quando oferecidas para cursos diferentes. É importante ressaltar que todos os 4 livros mencionados são traduções de obras norte-americanas, realizadas sob a responsabilidade do mesmo tradutor técnico (médico com formação na área). As respectivas edições brasileiras atualmente estão sendo publicadas por uma mesma editora, sediada no Rio de Janeiro.

Quanto aos livros publicados por autores nacionais, percebe-se uma relativa diversidade na referência a diferentes títulos. No total das 30 programações que indicam a bibliografia de referência, destacam-se 12 livros de autores brasileiros, os geneticistas B. Beiguelman, F. Salzano, N. Freire-Maia e O. Frota-Pessoa (cada um com 3 títulos). Individualmente, cada um destes livros está incluído em pelo menos 2 programações. Pode perceber-se um efeito "regional" na distribuição desses títulos, caracterizado pela inclusão mais freqüente dessas obras nas programações das universidades nas quais os respectivos autores atuam profissionalmente, como é o caso dos livros-texto de

F. M. Salzano para os cursos de Odontologia e Farmácia, nas disciplinas de genética humana dos cursos da UFRGS.

A atualidade das edições referidas nas listagens bibliográficas das programações também foi examinada. Constata-se, de forma geral, um preocupante grau de distanciamento entre as datas das edições de alguns livros e sua utilização (considerando que as programações analisadas correspondem ao ano letivo de 1996). Por exemplo, nas 7 disciplinas oferecidas nos cursos de Medicina são referidas, no total das programações, 28 obras diferentes. Destas, 13 (46 %) são edições publicadas mais de 10 anos antes do momento de coleta das informações para o presente estudo. Já as edições dos livros-texto citados anteriormente, de utilização mais freqüente, são bem mais atualizadas, mesmo considerando um intervalo de 2 a 3 anos entre a publicação do original norte-americano e a tradução brasileira. A manutenção de títulos mais antigos nas referências bibliográficas das programações, quando alternativas mais recentes certamente existem no mercado editorial, pode estar refletindo a disponibilidade dos primeiros para consulta nas bibliotecas universitárias, já que estas, pelo menos nas instituições públicas, sempre encontram grande dificuldade para manter os acervos atualizados. Este fato também pode estar relacionado com o caráter predominantemente básico dos conteúdos ministrados nas disciplinas, os quais, como já foi discutido, concentram-se numa abordagem descritiva tradicional, para a qual os livros mais antigos oferecem, efetivamente, subsídios, ainda que limitados. No que diz respeito, no entanto, à incorporação dos novos conhecimentos e das múltiplas implicações da genética humana na atualidade na formação dos futuros profissionais de saúde, pode-se afirmar que o conjunto da bibliografia que dá embasamento para o atual ensino de genética humana, nas instituições pesquisadas, deixa muito a desejar. Seria essencial, neste sentido, uma bibliografia orientada por permanente atualização e relevância, a qual poderia incluir, a exemplo do que consta nas programações das disciplinas oferecidas nos cursos de Medicina da UFRGS e de Psicologia da UFPR, textos complementares de outras fontes, como de revistas de divulgação científica, que enriquecessem os conteúdos apresentados nos livros-texto básicos.

Um último aspecto que pode ser considerado de relevância, para se caracterizar a natureza do atual ensino de genética humana nas instituições pesquisadas, bem como sua contribuição para a dinâmica das atuais implicações socio-ético-culturais da *nova genética humana*, no âmbito da formação de profissionais de saúde, é o dos objetivos a que se propõem as programações analisadas. Entre as 33 programações analisadas, 25 (76 %) explicitam, na forma de itens, um ou mais propósitos aos quais se destinam as respectivas disciplinas. Estes geralmente são expressos na forma de metas cognitivas a serem atingidas pelos alunos. No caso da disciplina de genética humana oferecida para o curso de Medicina da UEM, o objetivo é colocado da seguinte forma:

" Conhecer os princípios de transmissão e expressão gênica, integrando-os com o desenvolvimento humano normal e anômalo, com a perspectiva de diagnosticar e prevenir anomalias genéticas. "

Outro exemplo típico e característico do conjunto das programações analisadas é encontrado no documento da disciplina oferecida para o curso de Farmácia da UFSC, na forma de três itens :

- " - rever conceitos fundamentais em genética humana;*
- aplicar conceitos fundamentais na interpretação de problemas práticos envolvendo anomalias hereditárias: diagnóstico, padrão de herança, riscos de recorrência e aconselhamento genético;*
- adquirir conhecimentos básicos sobre genética molecular, citogenética humana, genética bioquímica, farmacogenética e evolução. "*

Estes exemplos ilustram, de forma geral, o fato de que a meta colocada para o ensino de genética humana nesses cursos de graduação está basicamente direcionada para a aquisição de conhecimentos factuais, que possam ser, de maneira direta ou indireta, relacionados com possíveis ações profissionais envolvidas na identificação e acompanhamento de casos de anomalias genéticas e hereditárias. Isto é feito através da utilização de expressões como "*capacitar o aluno a identificar...*", "*capacitar o aluno a reconhecer...*", e "*capacitar o aluno a*

aplicar os conhecimentos.... ", presentes em várias das programações analisadas. Objetivos assim colocados identificam-se com apenas uma parte daqueles que são apontados num relatório do Comitê Educacional da Associação Norteamericana de Genética Humana (American Society of Human Genetics Information and Education Committee, 1995) como sendo adequados e desejáveis para o ensino desta área nas escolas médicas. Tal relatório apresenta, na forma de uma listagem, uma longa série de itens agrupados sob três categorias: conhecimentos, habilidades e atitudes. A primeira, de conhecimentos, consiste de 27 itens, entre os quais é possível encontrar a grande maioria dos objetivos expressos nas programações analisadas no presente trabalho. A segunda, de habilidades, detalha 18 metas que dizem respeito à utilização dos conhecimentos nas situações de contato com pacientes afetados e suas famílias, claramente direcionando o aprendizado de genética humana para a esfera de sua aplicação nos serviços de saúde. Algumas das programações que foram analisadas no presente trabalho incluem metas semelhantes, mas de forma bem menos expressiva do que as da primeira categoria. Finalmente, o referido documento da ASHG lista 6 objetivos do ensino de genética humana incluídos sob a categoria de atitudes, que expressam, por exemplo, a necessidade de que o aluno aprenda a

"... respeitar as crenças e tendências religiosas, morais e éticas dos pacientes, mesmo quando estas diferem de suas próprias ", bem como "... estar atento à importância da confidencialidade e das dificuldades que esta postura coloca nas situações em que determinados parentes do paciente possam estar sob risco para alguma doença genética grave, potencialmente evitável (American Society of Human Genetics Information and Education Committee, 1995, p. 537)

Objetivos exemplificados por estes, da categoria de atitudes, estão totalmente ausentes nas programações analisadas, mesmo naquelas duas (oferecidas no curso de Medicina da UFPEL e no de Psicologia da UFPR) que incluem questões éticas entre seus conteúdos. Mesmo considerando que o relatório da ASHG (que já foi criticado por autores como Hayflick, 1995) retrata apenas uma das possíveis maneiras de se projetar as finalidades, amplitude e alcance do ensino de genética humana para futuros profissionais da saúde, fica

evidente que as programações aqui analisadas apresentam sérias limitações quanto às metas a que se propõem. O cenário da *nova genética humana* exigirá destes profissionais, sem dúvida, sólidos conhecimentos factuais, cuja aquisição, pelo volume sempre crescente de informações, certamente ultrapassa os limites de uma disciplina curricular e deve se converter em objeto de busca permanente por atualização. Na etapa de graduação, a concentração de objetivos no terreno cognitivo, guiada pela pretensão de que os alunos façam uma extensa assimilação de conteúdos, resulta, nas palavras de Hayflick (1995), num "desserviço ", uma vez que

" ... há muito mais coisas na genética do que aquilo que temos tempo de ensinar [nas disciplinas], e o que podemos fazer é apenas construir um alicerce. " (Hayflick, 1995, p. 1514).

Na perspectiva de que os futuros profissionais de saúde também se tornarão responsáveis pela promoção do entendimento público da genética humana, atuando na interface entre a ciência e os cidadãos, os conhecimentos científicos que aprendem, na etapa de formação, necessitam estar explicitamente vinculados às suas implicações nas esferas social, ética e cultural. É neste terreno que se esperará, dos profissionais formados, atitudes e ações direcionadas no sentido de que os benefícios da *nova genética humana* possam se estender ao conjunto da sociedade.

O panorama que emerge da análise das programações curriculares que organizam o ensino de genética humana, nas 9 instituições pesquisadas, é caracterizado pelo reconhecimento de que esta área é de fundamental importância para a formação geral de médicos, dentistas, enfermeiros, farmacêuticos, psicólogos e nutricionistas. Isto é evidenciado pelo fato de que a ampla maioria dos cursos que formam estes profissionais inclui disciplinas específicas de genética humana nos seus respectivos currículos. Estas disciplinas estão inseridas, de forma geral, nos primeiro ou segundo ano dos cursos, fazendo parte, portanto, da etapa inicial da formação universitária. Configura-se, assim, um caráter básico aos conteúdos ministrados, não havendo, na maioria dos casos, um

maior aprofundamento quanto a especificidades próprias de cada área profissional, nem um direcionamento das disciplinas no sentido de contribuir, de forma mais acentuada, para a profissionalização dos graduandos.

Em termos de metas educacionais, a prática do ensino de genética humana é preponderantemente orientada por objetivos da esfera cognitiva, que dizem respeito à aquisição de conhecimentos factuais pelos futuros profissionais. Há indicativos de que alguns dos aspectos da organização formal das disciplinas, como os conteúdos programáticos mais freqüentemente ministrados, a carga horária (tanto total como em relação a outras disciplinas dos cursos), a previsão de aulas práticas e a bibliografia de apoio, impõem várias limitações ao alcance da contribuição do ensino de genética humana, para a formação de futuros profissionais de saúde. A perspectiva de oferecer aos alunos uma base conceitual sólida, sobre os principais conceitos, mecanismos e processos associados à hereditariedade humana, bem como sobre situações-exemplo que envolvam problemas de saúde (alterações gênicas, cromossômicas e multifatoriais), é, sem dúvida, fundamental e indispensável. Os fatores responsáveis pelas limitações, que possam comprometer a formação desta base conceitual, devem ser objeto de permanentes iniciativas no sentido de sua superação (por exemplo, o maior oferecimento de atividades de caráter realmente prático, de aplicação dos citados conhecimentos básicos).

Por outro lado, as limitações apontadas dizem respeito também, e de forma acentuada, ao fato de que não foram encontradas evidências de que o ensino de genética humana ministrado nas instituições pesquisadas se direcione no sentido de contemplar, enquanto meta pedagógica, o cenário das complexas implicações socio-etico-culturais associadas aos rápidos avanços da área. Neste sentido, conclui-se que é reduzida a sua contribuição, em termos acadêmicos, para a atual formação de profissionais de saúde, na perspectiva da *nova genética humana*. Ao concentrar-se em objetivos do domínio cognitivo, e cercada por restrições que envolvem sua organização e o tempo disponível, o ensino de genética humana, hoje, deixa em aberto uma série de questões que envolvem atitudes e posicionamentos, tanto pessoais como coletivos. Mesmo assim, tendo em vista as

repercussões da *nova genética humana* na mídia e na sociedade em geral, é provável que a ministração de conteúdos factuais conduza e oportunize, nas dinâmicas de sala de aula e nas interações professor-aluno, várias situações de reflexão. Em virtude de extrapolarem o tempo e a organização disponível, estas oportunidades talvez não sejam devidamente e cuidadosamente aproveitadas. A indagação a que este raciocínio conduz é, então, quais os conhecimentos, atitudes e posicionamentos, por parte dos alunos, que resultam da etapa de formação na qual está localizado o ensino de genética humana? Este questionamento é objeto de coleta de dados e de sua análise, apresentados no capítulo IV.

CAPÍTULO IV

OS FUTUROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE: O QUE PENSAM E COMO SE POSICIONAM FRENTE A QUESTÕES DA NOVA GENÉTICA HUMANA ?

IV.1 Caracterização dos instrumentos de pesquisa e das amostras estudadas

No capítulo anterior, as características formais do ensino de genética humana foram descritas e analisadas, através do estudo das programações de disciplinas curriculares incluídas em diversos cursos de graduação. No presente segmento, serão identificados e discutidos aspectos dos conhecimentos e das reflexões que dizem respeito à genética humana e sociedade, conforme manifestados por futuros profissionais de saúde que já cumpriram a etapa acadêmica na qual está incluída a respectiva disciplina.

Explorar o entendimento que os estudantes da área da saúde expressam, num dado momento de sua formação, sobre questões que alimentam debates e expectativas no meio social, com as quais eles possivelmente venham a se deparar no futuro, como membros do público e como profissionais, pode fornecer elementos para que se projete a capacidade de reflexão e os posicionamentos destes indivíduos frente às complexas situações colocadas pela *nova genética humana*. Estes elementos de análise podem, por sua vez, servir de subsídio e orientação para um redimensionamento das disciplinas de graduação na área, no sentido de que estas contemplem tanto os aspectos científicos e técnicos da genética humana, que parecem ser o principal alvo das disciplinas ministradas na atualidade, como outros, que dizem respeito aos desdobramentos sociais e éticos destes conhecimentos, na perspectiva de formar profissionais de saúde que atuem como *mediadores* entre a ciência e o público.

Para este segmento do presente estudo, foram utilizados dois instrumentos de pesquisa: um questionário escrito (Anexo 2) e entrevistas semi-estruturadas (cujo roteiro geral é apresentado no Anexo 3).

Ambos os instrumentos contemplam, em relação ao atual panorama das discussões sobre a genética humana, itens de caráter geral e outros de caráter específico. Os itens gerais referem-se, respectivamente, à questão 1 do questionário, e aos quatro primeiros e ao último dos tópicos das entrevistas. Itens relativos a aspectos mais localizados das atuais aplicações da genética, que viessem a suscitar mais fortemente posicionamentos pessoais, podendo ser explorados em termos de cenários possíveis da futura prática profissional, foram também dimensionados em ambos os instrumentos. Com base na relevância sinalizada pela extensa literatura acadêmica e de divulgação científica que vem discutindo as polêmicas presentes e futuras associadas ao conhecimento da genética humana, optou-se por focar com maior detalhamento as aplicações e implicações do uso do diagnóstico pré-natal e de testes genéticos. Estes tópicos nortearam itens correspondentes, tanto no questionário (perguntas 2 a 5) como nas entrevistas (tópicos 4 a 9).

A utilização de duas modalidades de coleta de dados - através de questionário e de entrevista - visou permitir que se pudesse explorar, criticamente, um dos pontos mais problemáticos das pesquisas sobre o entendimento público da ciência, qual seja, o limitado significado de dados quantitativos. Conforme foi visto no capítulo I, o uso preponderante de instrumentos quantitativos de pesquisa caracteriza os estudos que interpretam o entendimento público da ciência sob a ótica do modelo de *deficit* cognitivo, por imporem, hierarquicamente, respostas previamente determinadas, constrangendo ou mesmo impossibilitando a interpretação das percepções e julgamentos dos indivíduos. Na perspectiva do modelo interativo, na qual se insere o presente trabalho, o conhecimento científico encontra-se indissociavelmente vinculado às suas conexões sociais e institucionais, e, desta forma, a utilização de instrumentos sensíveis da pesquisa qualitativa é muito mais adequada. Ao oportunizar a livre manifestação dos indivíduos, o uso desses instrumentos

permite evidenciar, freqüentemente, uma série de questões de muito maior relevância para os indivíduos do que aqueles tópicos selecionados, *a priori*, pelo pesquisador. É necessário considerar que este aspecto claramente acrescenta um considerável grau de complexidade para a interpretação dos dados, tanto do ponto de vista de volume de informações, como pela subjetividade a eles associada. No entanto, pesquisas orientadas por uma visão interativa das relações entre ciência e público, que pretendam evidenciar valores e significados associados aos conhecimentos científicos, não podem prescindir de abordagens qualitativas.

No presente trabalho, a utilização inicial de um questionário, o qual foi dimensionado a partir de um instrumento já utilizado numa pesquisa conduzida por Michie et al. (1995), visou permitir que se obtivesse um panorama geral sobre as questões de interesse para o presente estudo, como as atitudes dos alunos frente às novidades e desenvolvimentos da área da genética, e sobre seus posicionamentos em relação ao uso do diagnóstico pré-natal e de testes genéticos. Pela sua natureza quantitativa, porém, não era esperado que esse instrumento se revelasse suficientemente sensível para distinguir nuances e detalhamentos na postura dos alunos, no cenário das intensas repercussões mobilizadas pelos temas da *nova genética humana*, tanto na comunidade científica como junto ao público leigo.

Assim, justificou-se o uso posterior de um instrumento da pesquisa qualitativa, a qual é caracterizada pelos seguintes princípios básicos, segundo Bogdan e Biklen (1982 apud Lüdke e André, 1986):

a- o ambiente natural é a fonte direta dos dados e o pesquisador é o principal instrumento de observação e registro das informações. O contato estreito entre os alvos da pesquisa (indivíduos e situações), dentro do seu próprio ambiente, e não em condições controladas, permite ao pesquisador contextualizar o que observa, fator essencial para a interpretação dos fenômenos.

b- os dados colhidos são predominantemente descritivos. Parte-se do princípio de que todos os dados da realidade são relevantes e procura-se registrá-los com riqueza de detalhes. Resultados de entrevistas são freqüentemente transcritos na íntegra. O objetivo é compor um quadro o mais possível próximo da realidade estudada, sem pretensões de obter relações de causa-efeito.

c- a preocupação com o processo é muito maior do que com o produto. O interesse do pesquisador, ao estudar o problema, é verificar como ele se manifesta na complexidade cotidiana, nas diferentes atividades, procedimentos e interações.

d- o "significado" que as pessoas dão às coisas e à sua vida são focos de atenção especial, pelo pesquisador. Através da abordagem qualitativa, procura-se captar a perspectiva dos indivíduos participantes em relação ao tema de estudo e às situações vividas. É necessário, portanto, que o pesquisador procure desvencilhar-se de suas próprias opiniões, a fim de compreender os pontos de vista expressados.

e- a análise dos dados tende a seguir um processo indutivo. O pesquisador pode ter, a princípio, um quadro hipotético norteador do trabalho, mas não busca, nos elementos da realidade, evidências para comprová-lo. O desenvolvimento do estudo assemelha-se a um "funil" : as questões iniciais mais amplas vão se tornando mais diretas e específicas ao longo do processo, tornando mais precisos os focos de interesse da pesquisa.

A entrevista representa um dos instrumentos básicos para a coleta de dados dentro da perspectiva qualitativa. Este instrumento permite, simultaneamente, a captação imediata e corrente da informação desejada e o aprofundamento de pontos levantados por outras técnicas de alcance mais superficial, como questionários (Lüdke e André, 1986). Também é suficientemente maleável para se ajustar a diferentes situações e públicos-alvo, podendo ser organizada, num extremo, de forma totalmente direcionada

(entrevistas padronizadas ou estruturadas) ou, de outro, praticamente livre (entrevistas abertas). A modalidade intermediária - a entrevista semi-estruturada utilizada no presente trabalho - se desenrola a partir de um esquema básico, permitindo que o pesquisador faça adaptações sempre que necessárias, num permanente clima de interação e respeito para com o entrevistado.

No que diz respeito ao questionário escrito, fundamentou-se o mesmo no instrumento utilizado por Michie et al. (1995) num estudo sobre as atitudes e opiniões de profissionais da área médica e de membros do público em geral, na Inglaterra, a respeito de questões da genética humana. Estes autores justificam o direcionamento do questionário utilizado, para aspectos relacionados com o uso de testes genéticos, pela crescente disponibilidade de serviços desta natureza no sistema de saúde daquele país, sem que haja, paralelamente, o devido planejamento e consulta junto ao público quanto à sua relevância, podendo tal situação levar a problemas de equidade social. Embora sejam evidentes e marcantes diferenças entre as condições de acesso público aos serviços de saúde entre países como a Inglaterra e o Brasil, as preocupações sobre o posicionamento dos profissionais no que diz respeito a determinados serviços em genética humana, como o uso do diagnóstico pré-natal e de testes genéticos, podem ser compartilhadas, uma vez que há fortes indicativos de que esteja ocorrendo uma rápida ampliação e popularização do uso destas técnicas também no nosso país. Na área de abrangência das 9 instituições formadoras de profissionais de saúde, investigadas no presente estudo, esta tendência crescente pode ser exemplificada pelo anúncio publicitário que oferece testes genéticos pré-natais, para garantir "bebês perfeitos", veiculado por um laboratório de análises num jornal de grande tiragem regional (o Zero Hora, nos estados do Rio Grande de Sul e Santa Catarina). Também é crescente, no Brasil, a utilização da Internet para a divulgação dos serviços de clínicas de fertilização assistida, os quais incluem a realização de exames nos períodos pré e pós-implantatários, com esse mesmo objetivo.

Cópias do questionário escrito foram encaminhadas a professores de genética humana em 2 universidades (UFPEL e UFSC), das 9 incluídas no

estudo das programações curriculares. O direcionamento desta etapa de coleta de dados, para estas 2 instituições, foi decorrente do fato de existir contato pessoal com os respectivos docentes, os quais tinham ciência do presente projeto e se dispuseram a colaborar. No momento da aplicação do questionário, os alunos atendidos por esses professores totalizavam cerca de 200 indivíduos, matriculados nas disciplinas de genética humana ministradas nos cursos de Medicina e Odontologia da UFPEL e nos de Medicina, Odontologia, Enfermagem e Farmácia da UFSC, em 6 diferentes turmas. Os questionários foram entregues aos professores, e por eles a todos os alunos destas turmas, por ocasião das atividades de encerramento das disciplinas no segundo semestre letivo de 1996, sendo solicitada a sua devolução aos professores no espaço de até uma semana. No total, cerca de 80 % dos alunos retornaram os questionários. Tendo em vista o caráter exploratório do instrumento, foram considerados para análise todos os questionários que apresentaram ao menos uma das questões preenchidas, obtendo-se, então, um total de 159 acadêmicos respondentes. Os dados referentes à distribuição destes alunos por Instituição, por curso e por sexo são apresentados na Tabela 10.

Quanto às entrevistas semi-estruturadas, seu roteiro básico foi dimensionado em três tópicos principais, que corresponderam a três momentos consecutivos durante sua realização: primeiro, quanto aos conhecimentos de genética humana, seus significados e relevância, vivenciados pelos alunos nas suas experiências escolares, incluindo o ensino secundário e a etapa da graduação; segundo, quanto aos conhecimentos e atitudes pessoais relacionadas com as novidades da genética humana e o possível uso de técnicas de diagnóstico pré-natal para a detecção de condições genéticas e não-genéticas (Anexo 3, instrumentos A e B); e terceiro, relativo aos posicionamentos dos alunos frente a três cenários fictícios que envolvem possibilidades de utilização de testes genéticos. As situações I, II e III (Anexo 3, instrumento C), que tomaram a forma de "estorinhas" expostas para os entrevistados nesse terceiro momento das entrevistas, no sentido de explorar reflexões e possíveis decisões, foram concebidas a partir de itens similares presentes no instrumento de pesquisa do projeto "Ética e Genética: uma investigação internacional", de

responsabilidade dos geneticistas D. C. Wertz e J. C. Fletcher, o qual foi recentemente concluído (Wertz, 1997a, 1997b, 1997c, 1998a, 1998b). A versão traduzida de tal instrumento foi gentilmente cedida para o presente trabalho, em 1995, por um de seus colaboradores, Dr. F. M. Salzano, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Tabela 10 - Distribuição dos alunos que responderam ao questionário, por instituição, curso e sexo.

CURSO	INSTITUIÇÃO	SEXO	TOTAL / INSTITUIÇÃO	TOTAL / CURSO
MEDICINA	UFPEL	M 25 F 15	40	60 (37,7 %)
	UFSC	M 10 F 10	20	
ODONTOLOGIA	UFPEL	M 17 F 17	34	58 (36,5 %)
	UFSC	M 07 F 17	24	
ENFERMAGEM	UFSC	M 03 F 25	28	28 (17,6 %)
FARMÁCIA	UFSC	M 08 F 05	13	13 (8,2 %)
TOTAL		M 70 (44,0 %) F 89 (56,0 %)	159	159 (100 %)

As entrevistas foram realizadas com alunos matriculados em cursos da área de saúde da UFSC, em momento posterior (entre dezembro de 1997 e dezembro de 1998) ao da aplicação dos questionários. Nenhum dos entrevistados havia participado da etapa anterior. O contato individual com cada um destes alunos durou, em média, uma hora e meia, ocorrendo sempre próximo aos seus locais de aula, nas dependências do Departamento de Biologia Celular, Embriologia e Genética ou do Centro de Ciências da Saúde da instituição. O momento da entrevista, em todos os casos, coincidiu com a finalização da etapa

acadêmica na qual esses estudantes haviam cursado uma disciplina curricular de genética humana, seja imediatamente após o término do respectivo semestre letivo, ou logo no início do semestre imediatamente seguinte. Portanto, por ocasião das entrevistas, todos os alunos já haviam sido aprovados na disciplina obrigatória do seu curso, cujas programações foram descritas e analisadas no capítulo III. A participação nas entrevistas teve caráter voluntário: na semana final das atividades acadêmicas, em três semestres letivos consecutivos (segundo semestre de 1997, e primeiro e segundo de 1998), foram feitos contatos pessoais com diferentes turmas de alunos, com o consentimento dos respectivos professores, solicitando a participação no projeto de pesquisa. Nesta ocasião, os estudantes interessados forneceram, por escrito, nome e telefone de contato. No espaço de uma a duas semanas após essa solicitação, alguns dos alunos, aleatoriamente, foram localizados para confirmação de data, horário e local da entrevista. No total, 48 alunos, de 7 diferentes turmas, se prontificaram em colaborar com a pesquisa; destes, 21 foram contatados, número que corresponde, assim, a 44 % do universo amostral disponível. Tendo em vista a orientação de trabalhos que preconizam a utilização de instrumentos como entrevistas semi-estruturadas, para pesquisa qualitativa (Lüdke e André, 1986; Triviños, 1992), o número mínimo de entrevistas havia sido dimensionado em 15, prevendo-se, dentro deste universo, uma identificação suficiente e significativa de aspectos para o detalhamento das análises. Dos 21 alunos contatados, com 2 não foi possível conciliar um horário adequado para a entrevista, embora ambos mantivessem forte motivação para colaborar. Um outro aluno cancelou a entrevista na véspera da mesma, alegando outro compromisso e não voltando a se manifestar interessado em participar da pesquisa. Foram realizadas, efetivamente, 18 entrevistas, que foram audio-gravadas e transcritas. Por ocasião da transcrição, o material de 2 destas entrevistas apresentou problemas técnicos, resultando que o conteúdo das mesmas não foi considerado para efeito de análise formal. O conjunto dos 16 entrevistados, cujos depoimentos possibilitaram de forma efetiva as análises para o presente trabalho, está listado na Tabela 11.

Como era de se esperar, considerando que o grupo de alunos que respondeu ao questionário escrito e o grupo dos que foram entrevistados fazem

parte de uma mesma população (alunos de primeiro ou segundo ano de formação universitária, em universidades de reconhecido padrão acadêmico), as idades médias (20,8 e 19,8 anos, respectivamente) e a distribuição sexual das amostras (em ambos, uma proporção ligeiramente maior, 56 %, de indivíduos do sexo feminino) são semelhantes. Entre os estudantes que responderam aos questionários, há registro de vários indivíduos com idade acima de 30 anos. Embora os cursos da área da saúde sejam, de forma geral, alvos de grande demanda no vestibular por parte de alunos jovens, recém egressos do ensino médio, a presença de estudantes mais maduros em cursos como o de Enfermagem e o de Farmácia, na UFSC, é o fator que provavelmente explica a ligeira diferença para maior na média etária do grupo de alunos que respondeu ao questionário.

Dos 16 alunos entrevistados, 13 (81 %) cursaram o ensino médio em estabelecimento privado de ensino médio. Também no total, 10 (62 %) referiram que pelo menos um de seus pais possui curso superior. Adicionalmente, 9 (56 %) dos 16 estudantes mencionaram que pertencem a alguma religião (em 8 casos, a católica) e que a praticam (7 alunos), freqüentando missas ou cultos com regularidade. Entre os veículos de comunicação mais utilizados, 13 (81 %) dos alunos entrevistados referem a televisão, seguida de jornais (locais e nacionais) e de revistas (como Veja, Isto É e Superinteressante). Pode-se afirmar, assim, que a amostra de entrevistados para o presente estudo diz respeito a um segmento econômica e culturalmente privilegiado da população brasileira, tanto do ponto de vista de acesso à educação como pela possibilidade de manter-se em contato com as informações disponibilizadas pela mídia. Por outro lado, a referência a práticas religiosas por praticamente a metade dos entrevistados pode ser entendida como reveladora da significativa importância que este aspecto exerce na cultura de nosso país, independente do estrato social ou educacional considerado.

Tabela 11 - Identificação dos alunos entrevistados, por data da entrevista, sexo, idade, naturalidade e curso.

No. da entrevista	Data da entrevista	Sexo do(a) entrevistado(a)	Idade	Naturalidade	Curso
A-1	22/10/97	M	19	Itajaí, SC	Medicina
A-2	05/11/97	M	20	Lages, SC	Medicina
A-3	12/11/97	F	21	Florianópolis, SC	Medicina
A-4	31/03/98	F	20	Jaraguá do Sul, SC	Farmácia
A-5	01/04/98	F	21	Criciúma, SC	Farmácia
A-6	02/04/98	F	21	Vitorino, PR	Farmácia
A-7	13/04/98	F	19	Criciúma, SC	Nutrição
A-8	14/04/98	M	23	Florianópolis, SC	Medicina
A-9	09/11/98	M	19	Criciúma, SC	Medicina
A-10	13/11/98	F	20	Sombrio, SC	Medicina
A-11	16/11/98	F	18	Balneário Camboriú, SC	Odontologia
A-12	20/11/98	F	21	Florianópolis, SC	Enfermagem
A-13	24/11/98	M	22	Porto Alegre, RS	Enfermagem
A-14	03/12/98	M	25	Gravatal, SC	Enfermagem
A-15	07/12/98	M	19	Florianópolis, SC	Medicina
A-16	07/12/98	F	19	Florianópolis, SC	Medicina

O Anexo 4 apresenta a transcrição de uma das entrevistas realizadas com os estudantes (o de número 14, aluno do curso de Enfermagem da UFSC). Embora cada entrevista tenha apresentado peculiaridades próprias, associadas ao conteúdo das manifestações de cada estudante, a entrevista em anexo constitui um exemplar representativo do conjunto realizado, em termos da abrangência dos tópicos. Tendo em vista os objetivos do presente trabalho, é possível identificar-se, nesta e nas outras entrevistas, manifestações dos estudantes sobre questões em comum, como:

a - a contribuição das etapas anteriores de escolarização (principalmente do ensino médio e da preparação para o vestibular) para a noção que o aluno de graduação elabora sobre os objetos de estudo da genética (em especial, da genética humana) e sobre as relações entre esta e sua vida pessoal e a sociedade;

b - as expectativas em relação ao aprendizado da genética humana nos respectivos cursos de graduação, as quais revelam, entre outros aspectos, a relevância atribuída à genética nas áreas de futura atuação profissional dos entrevistados;

c - aspectos positivos e negativos, sob o ponto de vista dos estudantes, que caracterizam as disciplinas de genética humana ministradas em diversos cursos de graduação da UFSC, os quais dizem respeito, por exemplo, à relevância dos conteúdos ministrados; à carga horária disponível; à postura dos professores; ao significado e utilidade dos conteúdos aprendidos para o futuro exercício profissional; e quanto às relações da genética humana com outras disciplinas curriculares.

d - conhecimentos e atribuição de significados, com relação a temas da genética moderna que vêm adquirindo maior repercussão na sociedade; relações entre esse temas e os conteúdos trabalhados durante as disciplinas da graduação; influências resultantes da forma pela qual a genética vem sendo divulgada pela mídia;

e - familiaridade (ou falta desta) dos entrevistados em relação à convivência com indivíduos afetados por doenças ou alterações genéticas, como elemento promotor de aproximação ou de afastamento entre os conhecimentos formais obtidos nas etapas de escolarização (incluindo a graduação) e a possibilidade de aplicação destes no futuro exercício profissional;

f - posicionamentos pessoais, e as várias justificativas em relação aos mesmos, no que diz respeito à utilização de procedimentos de diagnóstico pré-

natal em situações específicas, bem como em relação aos possíveis desdobramentos de seus resultados (em especial, quanto à prática da interrupção de uma gestação);

g- posicionamentos pessoais, e as várias justificativas em relação aos mesmos, relativos a contextos fictícios de utilização de testes genéticos; ao comentar as situações I, II e III, os entrevistados forneceram elementos que possibilitam discutir questões como: o seu entendimento sobre as relações entre conhecimento científico e decisões pessoais, o papel dos profissionais de saúde junto a seus pacientes e ao público, a relevância da ciência (no caso, a genética humana) na vida cotidiana e a familiaridade do público em relação à ciência.

No presente trabalho, as questões identificadas acima foram agrupados em três segmentos de análise, que são apresentados em seqüência:

(1) experiências de aprendizagem sobre a genética humana: características dos conhecimentos aprendidos, sua relevância e o papel das fontes de informação, objeto do capítulo IV.2;

(2) significados atribuídos pelos entrevistados a temas que envolvem as aplicações e repercussões da *nova genética humana* na sociedade, objeto do capítulo IV.3, e

(3) atitudes dos entrevistados, reveladas na forma de posicionamentos, a respeito do uso do diagnóstico pré-natal e de testes genéticos em situações-exemplo específicas, objeto do capítulo IV.4.

No desenvolvimento dos capítulos seguintes, os dados resultantes da aplicação dos dois instrumentos de pesquisa (questionários e entrevistas), serão apresentados, quando pertinente, em paralelo, objetivando-se verificar seu alcance e relevância quanto às suas possíveis contribuições como ferramentas nos estudos sobre o entendimento público da ciência.

IV.2 Experiências de aprendizagem sobre a genética humana: características dos conhecimentos aprendidos, sua relevância e o papel das fontes de informação

Dois momentos de contato dos entrevistados com os conhecimentos em genética foram explorados nas entrevistas: no ensino médio e na universidade. Quanto ao primeiro momento, todos os estudantes referiram oportunidades de aprendizado formal dos conteúdos desta área por ocasião do estudo de Biologia na escola regular, num cursinho pré-vestibular, ou em ambos. Esta constatação está vinculada diretamente ao fato de que uma série de conteúdos de genética estão presentes nas propostas curriculares estaduais para o ensino médio, como na do Estado de Santa Catarina (Santa Catarina, Secretaria de Estado da Educação e do Desporto, 1998), bem como nos programas e questões de concursos vestibulares, como o da UFSC. O contato com esses conteúdos, antes do ingresso na universidade, foi relatado como sendo breve e restrito, por todos os entrevistados. Na maioria dos casos (10 alunos), as aulas de genética ocorreram somente no 3º e último ano da escola secundária, geralmente em paralelo à realização de um cursinho pré-vestibular. Os outros entrevistados informaram que já haviam estudado genética num momento anterior da sua escolaridade: na 1ª ou 2ª série do ensino médio e, num único caso (A-10), na 7ª série do ensino fundamental.

Mesmo que reduzido, o contato com os conteúdos escolares da genética deixou impressões duradouras para esses alunos. O entrevistado A-14, que concluiu um curso técnico mais de cinco anos antes de ingressar no curso de Enfermagem, foi capaz de recordar que estudou as leis de Mendel e a síntese protéica já no seu primeiro ano do curso médio. Também para A-8, que ingressou na universidade (curso de Medicina) somente quatro anos após a conclusão do 3º ano, o fator tempo e o relativo distanciamento do ensino secundário não impediu que lembrasse e formulasse um juízo sobre o significado dos conteúdos de genética que estudou numa escola privada:

A-8 : *O negócio das cargas genéticas e tal... mas era um negócio superficial ! Fazia dois risquinhos no quadro e... “ ó, isso aqui é o cromossomo, que se dividiu ! “ E daí faz a divisão celular... Daí, me lembro no terceiro ano, para o vestibular, a gente aprende as leis de Mendel.*

É possível afirmar que, entre os entrevistados, a natureza dos conteúdos de genética trabalhados no ensino médio é simbolizada pelas leis de Mendel, e o objetivo do seu estudo está relacionado primordialmente com a preparação para o vestibular. Nesta perspectiva, a genética aprendida antes da graduação corresponde, na fala desses alunos, a um conjunto de conceitos e de regras formais e lógicas, associado à resolução de cálculos e problemas, cuja aplicação prática diz respeito a um restrito conjunto de organismos, que não estão presentes no seu cotidiano (como ervilhas, coelhos e galinhas). As simplificações oferecidas, em termos dos modelos mendelianos para explicar a herança de algumas características biológicas, deixam lacunas e dúvidas. Acrescenta-se a isso a constatação de que, mesmo quando foram estudados exemplos de características humanas, como a herança dos sistemas de grupos sanguíneos e da cor dos olhos, o aprendizado da genética no ensino médio parece não ter promovido, para esses alunos, maiores oportunidades de aproximação entre o conhecimento científico e suas experiências pessoais:

A-6 (descrevendo o seu aprendizado em genética no ensino médio, numa escola privada) : *Bem, a genética... era aquela da bolinha, dos quadradinhos. Foi mais assim, as características genéticas. Os olhos do pai e como é que pode ser o olho do filho. Animais, a gente trabalhava também com galinhas... se a galinha é carijó, e porque, e tal... É, fazer exercícios, assim... Então, mais as características, assim, do sangue, então a gente estudou assim. Mas é muito superficial, a gente sabe que é muito mais profundo ! Então foi mais, mesmo, as características.*

Ao contrário do que seria desejável em termos educacionais, de que o aprendizado em genética no ensino médio também possibilitasse aos alunos relacionar os mecanismos da hereditariedade com vivências pessoais, ou com as

muitas "curiosidades" que freqüentemente os leigos têm, sobre fenômenos que os intrigam no cotidiano, os conteúdos aprendidos, algumas vezes, limitaram ou mesmo dificultaram este entendimento. Ao ser perguntada sobre suas impressões a respeito da genética estudada no colégio, a estudante A-3 evocou uma série de conteúdos com os quais teve contato, relacionando alguns (como a elaboração de heredogramas) com o estudo de genética humana na graduação. Contudo, manifestou dúvida e desconfiança sobre, por exemplo, a questão da herança da cor dos olhos, a qual é objeto de muito questionamento por parte de alunos, seja no ensino médio ou na graduação, bem como pelo público em geral:

A-3 : Pois é, são as coisas que eu me lembro, não é... Eu lembro dessa coisa da cor do olho, deu coisa de herança de Mendel, herança ligada ao sexo, não sei o que... Deu evolução, deu um monte de coisa de genética ! Até tem me ajudado um monte, por causa disso.. os heredogramas. Mas teve um caso que teve motivo até de discussão, entre os professores de outros colégios. Daí... que eu não me lembro bem o que era. Mas que, uma amiga minha... os pais dela tinham olhos claros, e o irmão dela tinha olho castanho, daí me lembro que deu este " rolinho ", assim, na sala. E a professora não soube explicar.

E : Foi contada, esta história ? E todo mundo perguntou porque, como, e tal ?

A-3 : É ! A professora disse que a mãe dela tinha " pulado a cerca " !

A evidente limitação da explicação oferecida a A-3, sobre a herança da cor dos olhos, ou da capacidade de sua professora, no ensino médio, para esclarecer e aplicar o modelo de herança quantitativa a esta característica, fez com que se perdesse uma oportunidade de aproximar a genética enquanto conteúdo escolar, das noções de hereditariedade que esta aluna procurava aplicar nas suas experiências pessoais.

Os entrevistados que freqüentaram cursos pré-vestibular (8 entre os 16) expressaram ter constatado propósitos diferenciados entre o aprendizado de genética visando as formalidades de acesso ao ensino superior, e a efetiva compreensão do caráter mais complexo e abrangente desta área da Biologia. A

percepção de que a genética, enquanto conjunto de conhecimentos, constitui "algo mais" do que os conteúdos trabalhados em função do vestibular, é saliente na fala do entrevistado A-15, sobre a revisão que realizou no cursinho:

A-15 : Te dava uma noção que a genética era uma coisa que era muito fechada, não abrangia tanta coisa, e não era tão variada. Dava a entender que a genética é uma coisa, assim, fechada. Que só podia ser uma coisa ou outra, que não tinha tanta variação como tem agora.

A entrevistada A-11 atribuiu a impossibilidade de entender, de forma mais profunda, os conceitos e processos de hereditariedade, à superficialidade com que foram trabalhados os conteúdos da área, no cursinho que frequentou:

A-11 : Daí, no cursinho, assim, foi o primeiro contato que eu tive com a genética. Só que era muito... assim, acho que o pessoal não entendia direito, porque era tudo muito jogado, a matéria ! E a gente não entendia muito bem o que o professor falava ! Porque era muito... não explicava direito como ocorria. A gente não tinha um conhecimento, assim, para uma noção mais profunda, assim. Então era bem superficial...

E : No cursinho, quando tu falas assim, que era muito jogado... era porque era, assim, mais direcionado...

A-11 : Para o vestibular ! É, tudo ! Tu tens que saber... tipo, mitose, tu tens que saber essas fases, porque vai cair no vestibular ! Então a gente decora... a gente só decorava ! A gente não entendia.

A perspectiva desta aluna, compartilhada com a maioria dos outros entrevistados, de que o domínio de conhecimentos em genética, no ensino médio, tinha um propósito direto e imediato, qual seja, o sucesso nos exames vestibulares, também pode ser evidenciada pelo fato de que 6 alunos referiram lembrar a presença de questões sobre genética nas provas realizadas. Um deles foi efetivamente capaz de recordar o conteúdo das mesmas. Neste caso (entrevistado A-2), percebe-se que um verdadeiro "treinamento" em genética, proporcionado pela preparação para o vestibular, creditou ao aluno, ao menos

momentaneamente, uma segurança para resolver as questões propostas. No entanto, durante a entrevista ele admitiu não lembrar mais os detalhes de um clássico exemplo de determinação sexual cromossômica em insetos, provavelmente porque tal informação careça de qualquer significado maior, para sua vida pessoal ou, no futuro, para sua profissão :

E : E caiu questão de genética no teu vestibular ?

A-2 : Caiu.

E : É ? E tu te lembras de que tipo, assim ?

A-2 : Caiu... é que as moscas, elas têm um sistema X... XO é masculino, e XX é feminino, ou o contrário, uma coisa assim... eu lembro que caiu essa questão.

E : E eram coisas que tu tinhas estudado no colégio ?

A-2 : Tinha, tinha estudado.

E : Eram coisas conhecidas para ti, tu já tinhas ouvido falar.

A-2 : É. E a outra, acho que era sobre conceitos... pleiotropia, polialelia.

E : E tinha algum problema para resolver ?

A-2 : Eu acho que tinha um de proporção, mas era assim, super simples... super simples.

Nas experiências prévias do grupo entrevistado, as oportunidades de discussão sobre tópicos em genética, que possibilitassem aos alunos refletir sobre as implicações mais amplas desta área da Biologia, na atualidade, constituíram verdadeiras exceções. Situações desta natureza foram relatadas apenas por 3 dos estudantes. Um deles (A-15) vivenciou tal oportunidade ao cursar um ano do ensino médio durante um intercâmbio escolar nos Estados Unidos, relatando ter realizado experimentos de segregação mendeliana com *Drosophila* e ter sido solicitado a ler e elaborar resumos de artigos de divulgação científica sobre o projeto genoma humano. As duas outras experiências diferenciadas estão associadas à percepção dos respectivos alunos de que seus professores de Biologia no ensino médio tomaram determinadas iniciativas particularizadas e originais para tornar o aprendizado de genética mais

estimulante. O entrevistado A-1, que frequentou uma escola privada confessional de ensino médio, assim se expressou:

E: No teu colégio teve genética, no segundo grau ?

A-1 : Teve, teve... teve genética, e eu até considero que foi uma genética bem dada, no sentido de que eles aplicavam o conhecimento teórico, tanto da parte de heredogramas quanto daquela parte de heranças multifatoriais, herança quantitativa, e faziam disto, sempre, não visando o vestibular. Eles faziam isso, por incrível que pareça, num certo sentido, visando as pessoas, as famílias dos estudantes, sabe... Numa maneira também de evitar que aqueles alunos de segundo grau... isto eu acho isso importantíssimo... não tivessem preconceito em relação a disfunções decorrentes de distúrbios genéticos.

E : De que forma tu achas que essa mensagem era passada ? Como eram as aulas ?

A-1 : Era um colégio religioso, sabe... Mas a professora não era religiosa. Pelo contrário, ela era até meio contra, sabe... Ela era até meio discriminada em relação a isso. Mas no que tangia a vida dos outros, ela não brincava em serviço. E isto é o que importa. Se o profissional for zelar pela paz de alguém, pela vida pacífica, então não tem lei, nem política, nem religião que importe.

E : Como eram as aulas ?

A-1 : A professora tentava jogar para nós a idéia de que aqueles símbolos que estavam ali no heredograma eram pessoas, da mesma maneira que a gente, que tinham os seus sonhos, seus sentimentos, e não eram só normais ou anormais, sabe... Então, não podia se desconsiderar uma pessoa como inferior, ou menos importante, ou menor, porque ela tinha problemas... quando acontecesse, da gente se deparar com uma situação em que houvesse um risco, de nascer uma criança com algum problema.

Outro aluno, A-2, cursou o ensino médio numa escola vinculada a uma instituição de ensino superior, que recebe licenciandos de várias áreas para o estágio de prática de ensino. Por isto, A-2 teve, na 2ª série, aulas de Biologia com vários professores-alunos, e identificou diferentes posturas quanto ao ensino de genética:

A-2 : *E daí, com as professoras da Biologia [estagiárias da prática de ensino], elas deram mais a introdução à genética, mais segregação mendeliana, estas coisas mais básicas, e esse professor, que estava fazendo doutorado com camarões, essa coisa assim, sabia bastante mesmo de genética, e ele foi mais, assim... procurou mais fazer tu teres interesse pela matéria, ele mostrou a coisa de forma mais ampla, assim... não se baseou tanto em coisas, assim, didáticas, mas ele mostrou reportagens, o trabalho dele.*

E : *Que assuntos ele trazia para a aula ?*

A-2 : *Ele trazia assuntos como hoje a gente discute, aqui na medicina, assim... curiosidades. Ele trouxe uma reportagem sobre supermulheres, superhomens... algumas segregações não normais, fatos curiosos, assim... coisas disso.*

Entre os demais entrevistados, a falta de vivências escolares como essas, que oportunizaram a A-15, A-1 e A-2 refletir sobre diferentes facetas dos conhecimentos em genética, outras que não diretamente relacionadas com a preparação para o vestibular, não impediu que 7 deles declarassem explicitamente ter gostado muito de estudar esta matéria na escola secundária. Estes alunos, de forma geral, também expressaram ter considerado a genética um conteúdo fácil de aprender, conforme se pode constatar nos depoimentos que se seguem, iniciando por A-3:

E : *Como é que foi a disciplina, como é que o professor dava aula, se tu gostaste... era uma matéria difícil ?*

A-3 : *Não, era uma matéria tranqüila, assim... porque eu acho... eu gosto bastante de genética ! E a maioria das pessoas, também, que eu conheço do 2º grau, que eu saiba, eles adoram genética, assim !*

A entrevistada A-5, aluna do curso de Farmácia, declarou que o gosto pela genética influenciou precocemente uma escolha profissional que deseja fazer no futuro:

A-5 : Quando eu fiz genética no 2º grau, eu era a melhor aluna de genética da sala ! Eu adorava ! Então, essa matéria que eu tive no 2º grau, eu sabia bem, eu sei até hoje, assim, essa matéria.

E : Te marcou...

A-5 : É ! Foi no 2º grau que eu decidi que eu queria fazer engenharia genética, inclusive !

A-6 assim se expressou sobre o estudo de genética, na 1ª e 3ª séries do ensino médio num colégio particular :

A-6 : Era fácil ! Para mim, a matéria era fácil, porque eu gostava ! Eu passava a tarde inteira fazendo os probleminhas de genética ! Os quadradinhos, assim... Eu ia fazendo. É, eu gostava bastante dessa matéria.

Essa verdadeira atração pela genética, motivada pela percepção que vários dos estudantes expressam, de que a genética é "algo mais", de que é um conteúdo fácil, ou de que a área, inclusive, oportuniza futuras escolhas profissionais, deveria ser particularmente incentivada no ensino médio, através da seleção de conteúdos que pudessem ser significativos para o aluno, e enfocando-os de forma a explicitar relações entre o conhecimento científico, as vivências pessoais e as discussões na sociedade.

Na ausência dessas oportunidades, e pelo fato da genética humana não ser, de forma geral, o tema principal dos conteúdos ministrados na matéria de Biologia do ensino médio, os entrevistados perceberam um grande distanciamento entre a genética estudada nesta etapa e aqueles assuntos que os mobilizam e que julgam relevantes. Acrescenta-se a isto preocupantes relatos de como determinados conteúdos até foram ensinados de forma equivocada, como o da aluna A-7, do curso de Farmácia:

A-7 : *A gente teve aquela coisa mais básica, de como acontecia, de como tu cruzar, a porcentagem, como dava... Até tive coisas que a gente aprendeu na graduação, que a gente aprendeu errado no terceiro⁷.*

E- *Ah, é ? Como assim ?*

A-7 : *Tipo aquele... doença do recém-nascido... Da... eritroblastose fetal ?*

E : *Do Rh ?*

A-7 : *Isso ! A gente aprendeu errado. Porque a gente aprendia que se o filho... se a mãe era Rh positivo, e o filho era negativo... é assim, ou é o contrário ? Eu nunca me lembro !*

Esclarecida, no decorrer da entrevista, sobre a situação que caracteriza a incompatibilidade materno-fetal no caso do sistema Rh de grupos sanguíneos, a mesma aluna acrescentou um outro juízo crítico sobre seu aprendizado de genética no ensino médio, referindo-se ao caráter excessivamente fatalista, associado às explicações fornecidas sobre as doenças genéticas humanas, de modo geral :

A-7 : *Uma coisa que foi muito avisada no 2º grau... a gente sempre pegava o lado ruim ! A doença ia acontecer, com certeza ! Era certa, 100 % certa. Se desse 75 % de possibilidade de acontecer, a gente considerava a doença já feita, já, na pessoa.*

A limitada e até mesmo frustrante bagagem de conhecimentos sobre genética adquirida no ensino médio, orientada primordialmente no sentido de garantir um bom desempenho no vestibular, parece contudo ter contribuído para aumentar, entre os alunos entrevistados, suas expectativas em relação às disciplinas de genética humana oferecidas nos seus cursos de graduação. Para esses futuros profissionais de saúde, a oportunidade de estudar uma área com a

⁷ Algumas escolas de ensino médio oferecem o 3º ano regular acoplado a um considerável número adicional de horas-aula, como se fosse um cursinho pré-vestibular. A expressão "terceirão" é utilizada em referência a esta modalidade, na qual o aluno, simultaneamente, cumpre o último ano do ensino médio e se prepara para o vestibular.

qual já se julgavam familiarizados, e que consideravam de grande interesse e de fácil aprendizado, estaria vinculada a poder, finalmente, aprender conteúdos de fato significativos, ao invés dos conhecimentos básicos e das situações-exemplo (ervilhas, galinhas, coelhos) distantes das suas experiências pessoais. Assim sendo, mais da metade dos alunos entrevistados (9 em 16) descreveu a experiência de cursar a disciplina de graduação, voltada para a genética humana, como sendo positiva, relacionando esta opinião com comentários que dizem respeito à natureza e facilidade dos conteúdos ministrados, utilidade dos conhecimentos para a área profissional, formas de trabalho em sala de aula e atuação do(a) respectivo(a) professor(a):

A-15 (aluno da Medicina) : *Bom... eu acho que esta genética dada na faculdade, foi bem mais lucrativa que qualquer outra genética, assim, que eu tive. Deu para ver que a genética em si, ela não é só aquela coisa, assim, aquela coisa exata, e deu para notar a importância que isso tem, e que vai ter, quando forem encontradas umas coisas... que vai se ter mais noção do que está se tratando [referindo-se às doenças genéticas].*

A-7 (aluna da Nutrição) : *Na disciplina da Nutrição, em genética... ela [a professora] foi bem, assim... ela conseguiu levar a gente bem para a coisa. Ela dava vários exemplos de problemas genéticos, de falta de proteínas, eu me lembro de uma... de várias doenças que ela falava, que eram doenças genéticas, mas que acarretavam problemas de nutrição. Ela foi bem prática, na área de genética relacionada à nutrição. Ela foi muito boa nisso.*

A-6 (estudante de Farmácia) : *A matéria, assim, foi muito boa, eu gostei da matéria. Não sei se porque eu gostava antes, mas a matéria me chamou muito a atenção. Em relação às outras matérias, eu achei fácil, muito fácil por sinal, tanto que... a gente, em relação às outras matérias, que são bem mais difíceis, bem mais puxadas, a gente já dava pouca atenção para a genética ! Não sei se porque o professor cobrava menos, não sei... mas foi muito fácil, assim ! E me chamou muito a atenção, foi um dos tópicos que o professor colocou, as genealogias. Inclusive a gente fez um trabalho de genealogia familiar, assim. E foi*

muito interessante, assim, porque a gente pesquisou, descobriu na família coisas que não sabia. (...) Essa parte da herança genética, assim, me chamou muito a atenção. Tipo, as doenças que se pode herdar dos teus pais, dos teus tios, assim. Essa é a parte que mais interessa na genética.

A-11 (estudante de Odontologia) : Acho que, por já ter contato com a matéria, com a disciplina, sempre, assim, aí eu tinha mais facilidade, assim, para entender as coisas ! Mas, eu digo assim... eu não estudava tanto, porque não precisava decorar as coisas ! Como a gente tem uma matéria, materiais dentários, que a gente teve semestre passado, que era tudo muito "decoreba ", assim, saber as coisas...Decorado, como estava no livro ! Então, tinha que se esforçar mais para decorar ! E na genética não, tu tinhas que entender, mas não precisava decorar como estava ali. Você explicava.

Estas impressões positivas, porém, não constituem unanimidade no grupo dos entrevistados, contrastando com as expressadas por outros 5 dos estudantes. Para estes últimos, a disciplina de genética humana que haviam recém cursado deixou um saldo negativo. Um deles, A-14, justificou sua opinião referindo ter enfrentado muita dificuldade para acompanhar os conteúdos, atribuindo este fato à falta de um preparo adequado no ensino médio. Para os demais, a disciplina simplesmente não correspondeu a expectativas que tinham, em relação aos conteúdos que iriam aprender na graduação. A entrevistada A-5, por exemplo, colocou de maneira enfática o seu desagrado:

A-15 : Eu achei que ia aprender coisas diferentes, assim. Claro, tinha uma ou outra coisa diferente, assim... mas não era muito. (...) Tinha uma expectativa bem grande, com relação à matéria. E eu achei extremamente fraco. Tanto é que... não só eu, como a maioria do pessoal da sala, ia lá, respondia a chamada, daqui a pouco ia dar uma voltinha, porque a aula era monótona ! Era muito monótona ! Sabe... Então a gente ficava lá... escutando as mesmas coisas que a gente já tinha escutado no 2º grau, cursinho, então... Não anima uma aula assim, não anima mesmo !

Uma outra aluna do mesmo curso (Farmácia) também referiu ter se decepcionado muito com a disciplina de genética humana, em comparação com sua experiência no ensino médio, e admitiu manter dificuldades conceituais não-resolvidas, mesmo após ter cursado com sucesso a etapa na graduação :

A-4: Olha, eu acho que a parte de genética que eu tive no terceiro foi melhor ! Foram mais coisas ! Assim, não tão detalhado, mas foram mais coisas, sabe... (...) Eu achava, assim, que... nossa ! Quando eu fosse ter genética na faculdade, ia ser, sabe... muito bom ! Eu ia aprender muita coisa, sabe... E, de repente, não foi isso.

E : Tu dizes, aprender muita coisa em termos de coisas diferentes, ou coisas mais aprofundadas ? A tua expectativa era...

A-4 : Era a minha expectativa, mesmo, da disciplina de genética, era saber como que eles... como os genes determinavam. Porque tem aquele negócio de dominante, co-dominante, super-dominante, sem dominância. Então isso, para mim, ficou confuso. Sabe, eu não consigo entender direito.

Todas as manifestações de frustração ou de desagrado em relação à disciplina cursada na graduação, por cerca de um terço dos estudantes entrevistados, estão acompanhadas de comentários também negativos quanto à organização das atividades didáticas. As críticas destes alunos dizem respeito à forma pela qual o(a) professor(a) apresentou os conteúdos em sala de aula (por exemplo, uso excessivo de transparências para retroprojeção, ou um comportamento pouco receptivo do docente, não permitindo a intervenção dos alunos para questionamentos ou solução de dúvidas), à falta de aulas práticas, à pequena carga horária da disciplina e a dificuldades associadas ao entendimento de conceitos básicos, por ser utilizada uma nomenclatura diferente daquela empregada no ensino médio. Estes problemas podem ser, claramente, os fatores responsáveis pela insatisfação desses alunos. No entanto, aspectos negativos foram também apontados por estudantes que manifestaram ter gostado de cursar a disciplina. Em especial, a questão da reduzida carga horária e da falta de aulas práticas foi referida por 8 (50 %) dos alunos entrevistados. Evidencia-se, assim, que estes futuros profissionais de saúde são perfeitamente capazes de perceber

algumas das limitações objetivas, identificadas na análise das programações curriculares (capítulo III.2), que concorrem para que o aproveitamento acadêmico nas disciplinas de genética humana, bem como a efetiva contribuição da área para a formação de profissionais da saúde, possivelmente fique aquém do esperado, ou do desejável.

Buscando-se identificar o grau de interesse associado a diferentes conteúdos trabalhados nas disciplinas, como indicador da relevância que esses alunos atribuem aos conhecimentos em genética humana, os entrevistados foram solicitados a apontar os tópicos que mais lhes chamaram a atenção, ou que consideraram mais importantes de estudar. Foram citados assuntos que podem ser agrupados em três categorias: aqueles vinculados às "novidades" da *nova genética humana* (como terapia gênica e engenharia genética), que foram trabalhados em aula geralmente através de seminários organizados pelos alunos; os conhecimentos que dizem respeito à caracterização genética e clínica de algumas doenças genéticas específicas, também geralmente objeto de estudo individual ou em grupo, visando sua exposição em sala de aula; e os tópicos relacionados com a utilização de instrumentos de estudo em genética humana (como a confecção de genealogias e de cariótipos).

Por exemplo, A-13 , aluno do curso de Enfermagem, mesmo admitindo que a disciplina de genética humana lhe decepcionou, por julgar que consistia numa repetição do que já tinha aprendido no ensino médio e por não ter gostado do estilo das aulas (caracterizadas, segundo ele, por pouca interação entre professor e alunos), relatou com entusiasmo sua participação num seminário:

A-13 : Eu fiz um trabalho sobre terapia gênica. Eu gostei do trabalho, até ! É um negócio que é bem interessante de saber. Tem muita discussão.

E: Foi um trabalho, ou apresentaram um seminário ?

A-13 : Apresentamos seminário. O meu foi sobre terapia gênica. Teve vários seminários. Assim, então... É um assunto interessante, até porque está acontecendo hoje em dia. Muita coisa acontece ! E é bem coisa de discussão. Porque uns acham que deve, outros que não deve. Eu gosto de coisas assim,

que tem que discutir bastante. Eu gosto dessa parte ! Mas assim... o estilo da aula é que eu não gostei. (...) É, eu não gostei do estilo da aula. Porque... apesar, sei lá, desses seminários... o resto das aulas não dava para agüentar.

E : Como eram as aulas ?

A - 13 : Era a professora falando, falando... e a gente escutando, escutando.

É saliente, na manifestação de A-13, que o interesse despertado pelo conteúdo desenvolvido no seminário está associado à sua percepção de que se trata de um assunto de muita relevância na atualidade, e também de que houve uma oportunidade para que os alunos participassem de forma mais ativa nas aulas, através da promoção de discussões. No presente trabalho, constatou-se uma reduzida presença de tópicos mais recentes (as "novidades") dos conhecimentos em genética humana, nos conteúdos das disciplinas analisadas, uma vez que estão incluídos em menos da metade das programações. Este fator, agravado pelo emprego de estratégias de ensino consideradas, pela maioria dos entrevistados, como pouco estimulantes (excesso de aulas expositivas e pequena interação entre professores e alunos), certamente não contribui para que a etapa acadêmica na qual os futuros profissionais de saúde cursam a disciplina de genética humana seja vista como uma oportunidade de aprender o "algo mais" que cultivavam como expectativa.

Os tópicos associados à caracterização genética e clínica de doenças específicas também foram mencionados como sendo de particular interesse, principalmente por alunos do curso de Medicina (que constituíram metade do grupo entrevistado). O aluno A-9, que manifestou ter achado fascinante estudar genética, considerando que a mesma consiste numa verdadeira base para a medicina do futuro, manifestou-se da seguinte maneira, quanto aos tópicos que mais gostou e que mais lhe chamaram a atenção :

A-9 : Acho que... as síndromes. Eu sempre achei fascinante estudar as síndromes ! Como é que acontecem, e tal.

E : Síndromes, ou as doenças de maneira geral ?

A-9 : *Olha, as síndromes ! Essas, de interesse clínico... síndrome de Down, a síndrome de Patau. Eu achava bem legal !*

E : *As associadas às... aberrações.*

A-9 : *É, aberrações cromossômicas, exatamente. Bem legal. Também os problemas de metabolismo provocados por genes, por exemplo... a neurofibromatose, por exemplo.*

E : *Qual foi o seminário que tu organizaste ?*

A-9 : *Eu apresentei um sobre doença de Huntington. Também achei bem legal. Um colega meu apresentou a parte genética e eu apresentei a parte clínica da doença.*

A análise das programações curriculares evidenciou que quase todas as disciplinas (81,2 %) ministradas nos diferentes cursos incluem conteúdos relativos aos conhecimentos em genética humana associados a estados patológicos. De fato, não foram só os alunos de Medicina que expressaram um interesse acentuado nestas informações. Uma estudante do curso de Enfermagem disse:

A-12 : *Então teve a parte dos seminários, que a gente tinha que fazer... é interessante ! Eu fiz sobre o câncer de mama. E foi bem interessante também, que eu aprendi um monte com isso. Inclusive, a gente foi numa palestra, a gente conseguiu folhetos. E daí teve um grupo que organizou [um seminário] sobre o envelhecimento. Foi bem interessante, essa parte dos seminários.*

E : *Vocês apresentaram, assim, na sala de aula ?*

A-12 : *Isso, na sala de aula. Daí a gente fez uns cartazes. Aquele dia eu entendi bem, assim. Foi bem bom ! A parte que eu mais gostei, mesmo, foi essa parte das doenças, malformações. Foi a parte mais interessante.*

Outra aluna, do curso de Odontologia, também compartilhou das mesmas impressões:

A-11 : *Assim, eu gostei mais quando a gente viu os distúrbios que estão relacionados com a face. Porque é o que a gente trabalha, é a parte mais direcionada. Essa parte, assim, é a que eu me interessei mais.*

A relevância do aprendizado da genética humana, na concepção desses entrevistados, vincula-se fortemente à perspectiva de que determinados conhecimentos específicos, sobre doenças e anomalias, serão úteis para suas futuras atividades. É compreensível, então, que eles se entusiassem pelas oportunidades de conhecer, em detalhe, características genéticas e clínicas de estados patológicos no contexto de uma disciplina básica, de início de curso, como é a genética humana. A análise das programações indicou não haver, de forma geral, especificidades de conteúdos que de fato resultem em distinções significativas entre as disciplinas oferecidas para diferentes cursos, a não ser quando do estudo de situações-exemplo específicas, que dizem respeito justamente a doenças e síndromes genéticas. Havendo esta oportunidade, alunos como A-9, A-11 e A-12 a perceberam como um momento singular na disciplina que cursaram, provavelmente porque tal situação evidencie com mais clareza a relação entre os conhecimentos básicos da genética humana e suas futuras atuações profissionais como médico, enfermeira ou dentista. Estes estudantes, da mesma forma que os anteriores, que gostaram mais de estudar as "novidades" da genética, também expressaram valorizar mais as atividades acadêmicas (como a apresentação de seminários) para as quais precisaram se responsabilizar pela busca e organização de informações. Embora em sala de aula se constate, freqüentemente, que o aproveitamento coletivo resultante de atividades do tipo seminário seja limitado (ou seja, cada aluno só se compromete com o tópico sob sua responsabilidade), para alguns dos estudantes a preparação de seminários parece ser a forma pela qual podem conhecer alguns dos aspectos "mais aprofundados" da genética humana, sobre os quais tinham tanta expectativa desde o ensino médio.

Uma terceira categoria de aspectos percebidos como sendo de relevância no transcorrer das disciplinas diz respeito ao contato com alguns dos instrumentos de estudo da genética humana, como a confecção de genealogias e

de cariótipos. Geralmente inseridas como atividades práticas (mesmo quando as programações não incluem carga horária específica), as tarefas que implicam no levantamento de informações familiares (para montar uma genealogia) ou no manuseio físico de materiais (microfotografias ou esquemas representativos de cromossomos humanos) são vistas como oportunidades que se distinguem do aprendizado de conteúdos mais teóricos e abstratos, que caracterizam a maior parte do conteúdo das disciplinas. Além disto, exercitar o que é visto como o lado " prático " da genética humana parece possibilitar a alguns alunos estabelecer relações entre as experiências de aprendizagem formal da genética com aspectos de suas vidas pessoais, conferindo aos conhecimentos uma relevância que extrapola a dimensão acadêmica do ensino desta área. A aluna A-6, que anteriormente havia salientado que a oportunidade de montar a genealogia da própria família foi um dos motivos pelos quais gostou de cursar a disciplina, mais adiante na entrevista assim se manifestou:

A-6 : Então eu telefonei para a minha mãe, daí eu mandei ela fazer e mandar uma lista pelo correio, do pessoal da família, e as doenças mais comuns, a cor dos olhos e essas coisas.

E : A tua família é grande ?

A-6 : É grande, é muito grande, bastante ! Daí ela fez o possível, o que ela se lembrou, e ela mandou. Daí ficou... nossa ! Eu adorei fazer esse trabalho ! Ficou muito interessante ! Ficou enorme ! Mas ficou bem interessante, assim. A gente pesquisou e tudo, foi muito bom.

E : Porque isto te chamou a atenção, em relação aos outros conteúdos ?

A-6 : Em relação aos outros conteúdos ? Neste... especificamente, eu gostei disso ! É, gostei de fazer ! É porque eu achei interessante, é uma parte muito interessante ! Assim, é uma parte curiosa, além disso. Que você vai ver se tem uma característica, que vem de muito longe, que você nem imagina. Então, não sei porque, mas me chamou muito a atenção.

No segmento das entrevistas no qual os estudantes foram solicitados a apresentar suas sugestões para a melhoria das disciplinas da graduação, vários deles referiram a pertinência da inclusão de outros conteúdos, além dos que

tenham sido tratados em aula. Neste caso, novamente se evidencia a importância atribuída pelos alunos aos conhecimentos sobre as "novidades" da genética humana, que são vistos como sendo de relevância tanto para o futuro exercício profissional como para a vida pessoal desses alunos.

A estudante de Farmácia A-5 referiu especificamente a questão das novas drogas e terapias disponíveis para o tratamento de doenças genéticas, e justificou a necessidade da inclusão deste e de outros tópicos na disciplina, da seguinte forma:

A-5 : Ah, coisas que a gente vê... por exemplo, está vendo jornal, passa uma nova descoberta, uma coisa assim. Ou que se lê numa revista nova, alguma nova descoberta. Acho que estes pontos podiam ser tocados em aula, comentar o que foi descoberto, o que aquilo tem de verdadeiro, porque muitas vezes passam uma informação para a gente no jornal, na televisão, no Fantástico, que não é aquilo mesmo. Eles fantasiam um pouco, eles aumentam, então a gente fica pensando que é a cura de tudo, ou que resolve tudo. Não é bem assim. Então, para a gente saber, para a gente conhecer realmente o que é aquilo.

E : Para conhecer com um pouco mais de embasamento científico.

A-5 : Isso ! Acho que tinha que continuar, é claro, dando a genética que tem que ser dada. Coisas básicas, que tem gente que não aprende ! Tem gente que tem dificuldade, tem gente que precisa relembrar, e tal, então o básico tinha que ser dado. Mas que desse também um toque mais para a atualidade, para as novas descobertas, para essas coisas assim.

A fala desta aluna revela o intenso impacto das informações veiculadas pela mídia sobre as expectativas dos futuros profissionais de saúde em relação às disciplinas de genética humana. De forma semelhante, expressa-se A-13:

A-13 : Eu acho que deveriam ser mais trabalhados os assuntos atuais ! Que estão acontecendo hoje em dia, o que está aparecendo todo dia na televisão, nas revistas ! Como, por exemplo, a terapia gênica. Que são assuntos que atraem mais os alunos do que as leis de Mendel, que a gente tem desde o 2º

grau, que é uma coisa que já está batida. Que é importante, mas deveria levar menos ênfase, nesse tipo de matéria. Dar só o básico, que tem que ter o básico, é claro.

E : Sim, mais uma revisão.

A-13 : É ! Não se aprofundar tanto, não perder tanto tempo naquilo ali ! Porque a gente teve isso no começo do semestre, e chega no final do semestre... que assuntos interessantes, mesmo, foi no final do semestre ! [referindo-se aos seminários] (...) Essas coisas mais atuais, as coisas que estão acontecendo hoje em dia e que não foi bem enfatizado, assim, eu acho.

Outro aluno que se manifestou no mesmo sentido foi A-9, do curso de Medicina, que adicionalmente enfatizou a necessidade de mais tempo e maior carga horária para a disciplina de genética humana de seu curso:

A-9 : E também, mais... que eu falo, assim... mais atualização, eu acho. Que tem muita coisa sendo descoberta agora, que eu acho que devia ser repassada para nós, também.

E : Essas novidades da genética

A-9 : Isso, é ! Essas terapias que estão surgindo agora, tudo... os medicamentos, as descobertas sobre as doenças, as causas, a cura também. Eu acho que deveria ser passado para a gente, isso daí, eu acho interessante.

A-5, A-13 e A-9, entre outros entrevistados, desejariam que a disciplina da graduação também cumprisse a função de fornecer informações e esclarecimentos sobre os muitos aspectos da genética que atualmente são objeto de intensa divulgação. Na visão destes alunos, isso deveria ocorrer até mesmo em substituição a conteúdos que são considerados, por alguns, como sendo uma mera repetição daqueles aprendidos no ensino médio. Se considerarmos que os alunos universitários, como os entrevistados para o presente trabalho, estão incluídos no segmento populacional que tem possibilidade de acesso aos meios de comunicação, e que os temas da *nova genética humana* vêm ocupando um espaço crescentemente dilatado nas manchetes da mídia brasileira, pode se entender a amplitude e o grau das expectativas colocadas sobre a única

disciplina de genética humana de seus cursos. Ao perceberem, com maior ou menor clareza, a possibilidade de que as informações veiculadas pelos meios de comunicação contenham erros e sejam exageradas, como a aluna A-5 citada acima, os estudantes gostariam de encontrar as respostas e os esclarecimentos que julgam necessários no transcorrer da disciplina curricular. De forma mais imediata, os conhecimentos que buscam estão vinculados aos próprios temas com os quais têm contato através da mídia, que certamente despertam curiosidade e dúvidas. Mas também existe uma forte percepção, por parte de todos os alunos, da importância direta ou indireta da genética humana para suas futuras atividades profissionais, importância esta associada aos avanços sobre os quais tomam conhecimento através dos veículos de comunicação.

Sobre este aspecto, as manifestações são uniformes quanto a admitir e ressaltar a grande relevância dos conhecimentos em genética na área das ciências da saúde. Palavras como *base* e *fundamento* foram utilizadas por vários dos entrevistados para descrever o papel destes, nas respectivas futuras profissões, como no depoimento de A-2, da Medicina:

E: A genética, assim, mais aplicada à tua futura profissão.... como é que tu achas ?

A-2 : Eu estou achando interessante, sabe... eu estou gostando ! A genética é um negócio assim que... eu acho que forma uma base, entende. Depois que tu aprendes, é difícil esquecer !

O caráter fundamental dos conhecimentos em genética foi colocado em paralelo com o de outras áreas que também estão incluídas como básicas, em termos curriculares, na formação de um futuro profissional de saúde, como anatomia e embriologia. Por exemplo, A-10, aluna da Medicina, considera que tanto a genética como a anatomia desempenham um mesmo papel fundamental na sua formação acadêmica:

E : Tu achas que a genética tem relação com o teu futuro exercício profissional ?

A-10 : *Ah, sim ! Eu acho, assim, que para entender o que vem agora [referindo-se às disciplinas da etapa acadêmica seguinte], eu acho que tem... é importante, a genética, a anatomia, eu acho que tudo isso ! Se a gente não tivesse estas matérias, assim, eu acho que ia ser difícil entender as coisas !*

Uma futura enfermeira, A-12, concordou não só em relação à importância da genética para a sua área, como também expressou perceber que há conteúdos em comum com a disciplina de embriologia, que cursou no mesmo semestre letivo:

E : *Tu achas que essas coisas que tu aprendeste na disciplina de genética... elas são importantes para a tua profissão ?*

A-12 : *Eu acho que sim... claro !*

E : *Em que sentido ?*

A-12 : *Assim, até... eu falo da embriologia, porque é uma coisa que eu acho que está muito ligada, não é ? A embriologia com a genética. E é bem interessante, até, esse negócio de saber... de repente, prevenir uma malformação.*

Outros entrevistados, como os citados a seguir, descreveram a importância da genética para as respectivas áreas profissionais através de exemplos específicos de possíveis aplicações dos conhecimentos. As três alunas do curso de Farmácia, em especial, demonstraram ter um bom nível de informação sobre as possibilidades presentes e futuras relacionadas com os avanços da área, como é possível constatar na fala de uma delas, A-4 :

E : *As coisas que tu sabes sobre a genética, tu achas que são importantes para a tua futura profissão ?*

A-4 : *Acho que sim, porque na Farmácia, assim, tem procedimentos e pesquisas de novos medicamentos. Tem medicamentos que podem interagir com o DNA. Tem muita coisa, assim. Tem a ver ! É importante saber, não é ? Vamos dizer, como criar um medicamento.*

A aluna A-5, que expressou durante a entrevista seu plano de seguir carreira profissional na área da engenharia genética e que havia sugerido a farmacogenética como um tópico que deveria ser mais trabalhado na disciplina curricular do seu curso, também percebeu uma relação direta entre o aprendizado acadêmico e o futuro exercício profissional:

A-5 : *É, o que eu vejo mais [a relação entre a genética e o curso de Farmácia] é isso, no que um medicamento pode influenciar numa gestação... É essa a relação que eu vejo mais, assim, da genética com o meu curso, com a Farmácia enfim. Não no caso de quem vai fazer uma pós-graduação, uma coisa assim... mas no caso da Farmácia em si !*

E : *Da formação do profissional de Farmácia.*

A-5 : *É ! As interações entre o medicamento, com [a pessoa]... tudo que pode acontecer !*

Entre os alunos da Medicina, como A-9 , a seguir, está bem clara uma visão da " utilidade " da genética para a prática clínica:

E : *Em termos assim, da genética, tu vês, em relação à tua futura atuação profissional, no teu curso... tu achas que é importante estudar genética humana ?*

A-9 : *Olha, muito mesmo !*

E : *Porque a gente diz... nós, professores... que é importante ! Mas, assim, a tua percepção nesse momento do teu curso... tu imaginas que sejam conhecimentos que vão te ser úteis de alguma forma, mais adiante ?*

A-9 : *Olha, sem dúvida ! Sem dúvida ! Primeiro, porque as coisas atuais que a gente vê agora, é... as síndromes. Vamos pegar primeiro as síndromes. Tem bastante... quadros clínicos, que são as síndromes. E depois, acho que muitos remédios, muita cura, assim, para doenças, vão ser baseados na genética. Se a gente tem um conhecimento pelo menos básico sobre isso, vai facilitar bastante !*

Antecipações expressas desta forma, sobre a genética como sendo de importância cada vez maior na prática médica, possivelmente resultam menos

das informações às quais os alunos tiveram acesso durante a disciplina de genética humana do seu curso, do que das notícias veiculadas pelos meios de comunicação. O mesmo aluno acima, questionado sobre a forma pela qual toma conhecimento das "novidades" presentes e futuras da genética, disse:

A-9 : Por revistas, geralmente... toda vez... não sei se a senhora lê a Veja, por exemplo... sempre tem uma reportagem sobre a genética ! Mostrando as novas técnicas, o que é que aparece de novo no mercado. E na Internet também, tem muito arquivo, eu geralmente procuro dar uma lida naquilo. E também eu fui numa palestra, esses dias, sobre engenharia genética. Tinha um professor falando... Eu achei bem interessante, o negócio.

Mesmo tendo em vista as múltiplas potencialidades da área, nenhum dos futuros médicos entrevistados expressou, quando questionado diretamente sobre isto, um interesse maior em especializar-se em genética, talvez por se encontrarem numa etapa muito precoce de sua formação profissional, e também porque o caráter da disciplina ministrada na UFSC não diz respeito, de forma específica, à prática da genética clínica. Num estudo realizado por Souza et al. (1996) entre estudantes de Medicina da UFRGS (os quais cursam uma disciplina fortemente orientada para a área médica, conforme foi visto no Capítulo III.2), foi identificado um aumento da compreensão dos alunos sobre as atribuições do geneticista clínico após a finalização da matéria. Este não parece ser nem o objetivo nem o resultado da correspondente etapa de aprendizagem entre os alunos da UFSC, mas está claro que, para todos os entrevistados, a importância dos conhecimentos em genética estende-se para qualquer das especialidades em que venham a atuar profissionalmente. Da mesma forma que os colegas da Medicina, a futura dentista A-11 também associa a relevância dos conhecimentos em genética humana em termos de suas aplicações na prática profissional:

E : Tu achas que a matéria de genética é importante para a tua futura profissão?

A-11 : *Eu acho que sim, porque... se chega no consultório uma pessoa com um distúrbio, você tem que relacionar, para ver se aquilo tem origem familiar, se tem em outras pessoas. Eu acho que tem que se ter uma noção, para saber diferenciar uma síndrome que a pessoa tenha, de uma patologia que ela venha a adquirir, e que não sejam herdada.*

A percepção do importante papel da genética humana no futuro das ciências da saúde toma também feições extremadas, como nas palavras do aluno A-8, a seguir. É possível identificar nelas a concepção de *genetização* da saúde (Lippman, 1991), cujas implicações para o entendimento público da genética foram discutidas no capítulo II.1. É provável que tal visão esteja diretamente relacionada com o caráter de muitas das mensagens da mídia, nessa área. Se, por um lado, estes meios veiculam informações sempre renovadas, sobre as quais os alunos buscam os devidos esclarecimentos no decorrer de suas aulas na graduação, por outro lado freqüentemente impõem um viés tendencioso na sua interpretação, desviando o aluno de considerações mais amplas, de caráter social e ético.

E : *Tu achas que a genética é importante para o curso que estás fazendo, para as coisas que tu pretendes fazer em termos profissionais ?*

A-8 : *É... não posso dizer assim que é a coisa mais importante, mas é aquele " estalinho " que às vezes falta ! Pega um caso, não tem nada, está tudo normal... de onde é que vem a doença , como é que apareceu , o que é que é, o que é que não é... Poxa, e tem cara que pede quinhentos exames, em vez de, de repente, fazer um levantamento do que é aquilo ! E outra é que... poxa, se o cara não for alienado, o cara está vendo que está tudo evoluindo para o caminho molecular ! Esse negócio de [DNA]... de avaliação do DNA, esse seqüenciamento, tudo está caminhando para esse lado ! Às vezes, até, dá aquele medo, assim... o que é que o médico vai fazer daqui a algum tempo ? [risos] Não vai mais fazer nada, vai ser tudo tratado ali, já na base, na raiz da coisa ! Então, a importância está nisso aí !*

A preocupação expressa por A-8 é a de que a genética, no futuro, venha a se impor como a solução mais importante, senão única, para resolver os problemas da saúde humana, e que eventualmente até o papel do médico venha a ficar obsoleto, em função de existirem técnicas e procedimentos para detectar e eliminar as doenças hereditárias. Evidencia-se, neste caso, a necessidade de que, durante a disciplina de genética humana, ocorra uma maior riqueza de oportunidades tanto para discutir e desmistificar os imperativos tecnológicos associados aos conhecimentos atuais (por exemplo, os riscos e os problemas ainda não resolvidos em relação à terapia gênica), como para inserir estas discussões na perspectiva de suas implicações ético-sociais na comunidade profissional e junto ao público em geral.

Manifestações explícitas sobre a dimensão ética dos conhecimentos em genética, no sentido de sua importância para as futuras áreas de atuação, constituíram exceções nos depoimentos dos alunos. Embora todos tenham sido capazes, em diferentes momentos das entrevistas, de refletir e de expressar posicionamentos justificados, sobre questões específicas que dizem respeito à *nova genética humana* (como será visto nos capítulos IV.3 e IV.4), esta faceta não parece ter maior saliência, durante o aprendizado na graduação. Somente um aluno, A-14, do curso de Enfermagem, expressou de forma clara ter percebido que a "utilidade" da genética humana não diz respeito somente à possibilidade de aplicar as informações enquanto instrumentos de trabalho, mas também como forma de superar preconceitos e até de enfrentar conflitos morais, na atual sociedade brasileira. Neste caso específico (vide transcrição da entrevista no Anexo 4), é necessário levar em conta que se trata de um aluno mais maduro, que se diferencia dos demais entrevistados por já exercer uma atividade profissional relacionada com cuidados de saúde:

E : Tu achas que a genética humana é importante para a área da Enfermagem ?

A-14 : Eu acho muito importante ! Até para a gente quebrar um pouco os preconceitos que a gente tem, os mitos que a gente tem, em relação às coisas que envolvem a genética.

E : *Pode me dar algum exemplo ?*

A-14 : *No caso do aborto, do homossexualismo... que tem muita gente que diz que homossexualismo, por exemplo... ele está relacionado com a genética, que é uma coisa hereditária. (...) Então, essas coisas... Acho que até deveria ser mais trabalhada... a questão do aborto [por defeito] congênito... até mesmo todos os outros [motivos para aborto] .*

Para este aluno, está claro que o valor dos conhecimentos em genética humana extrapola a esfera mais imediata de sua possível aplicação no exercício profissional da enfermagem. Sua manifestação revela o reconhecimento de que aprender genética contribui de forma muito mais ampla para sua formação pessoal, no sentido de auxiliar no desenvolvimento de posturas de tolerância e de respeito humano, indispensáveis não só para um enfermeiro, mas para todo cidadão consciente, numa sociedade pluralista.

É possível que tal percepção estivesse também latente para outros entrevistados. A impossibilidade ou a dificuldade em verbalizá-la de forma mais explícita pode estar associada ao fato de que, durante seus cursos de graduação, são reduzidas as oportunidades de conectar os conhecimentos científicos, de forma geral, com suas dimensões ético-sociais. Esta situação parece ser de particular gravidade entre os alunos de Medicina. O fato de seu currículo incluir uma disciplina de ética, com 36 horas-aula, ministrada no primeiro semestre do curso (e portanto já cursada por todos os entrevistados, num momento anterior ao da coleta de dados para o presente trabalho), parece não lhes trazer maiores contribuições, nem um melhor preparo, para valorizar a correspondente dimensão na genética humana, atitude que seria indispensável para sua formação pessoal e profissional. Embora efetivamente identifiquem e sejam capazes de refletir sobre várias questões desta natureza ao longo das entrevistas, não há evidências de que este comportamento, como poderia se esperar, esteja de alguma forma relacionado com a oportunidade de estudar aspectos teóricos da ética, que caracterizam a disciplina específica de seu curso. Quatro estudantes de Medicina, entre os quais A-2, a seguir, relataram ter percebido uma preocupante e injustificada ausência de conexões efetivas entre a disciplina de

ética e vários aspectos de interesse para sua futura profissão, como as implicações dos conhecimentos na área da genética humana.

E : *Valeu o ensino de ética ?*

A-2 : *Não, não valeu.*

E : *Como assim ?*

A-2 : *É muito ruim. Muito ruim.... Porque o problema é que o professor... ele procurava desviar completamente ! O problema é que ele não discutia assuntos médicos, realmente. Tipo, esse assunto, assim... eutanásia, e tal, e tal. Esse tipo de coisa. Ele procurava fazer... tipo, estudar os filósofos, e tal... o negócio de história, nada a ver, assim, sabe... Totalmente fora !*

Especificamente em relação à genética humana, o estudante A-15 relatou até mesmo uma reação negativa e pouco incentivadora por parte do docente responsável pelo ensino de ética, quando o seu grupo de seminários foi apresentar um trabalho sobre "bebês de proveta" :

A-15 : *O que mais deu raiva é o que o professor... quando a gente chegou para apresentar para o professor.... ele discutiu, ele foi perguntar mesmo, se aquilo ali era uma discussão ética ! Que questão ética que era, nesse assunto de fecundação in vitro, "bebê de proveta" ! Daí a gente apresentou, a gente teve que apresentar o trabalho, que estava bem bom, só que a gente estava meio assim, com o pé atrás, com o professor.*

O ensino de ética, na visão destes alunos do curso de Medicina da UFSC, tem um cunho excessivamente teórico e é descontextualizado, no sentido de não contemplar situações que os estudantes claramente percebem como sendo de interesse direto para sua futura profissão . No que diz respeito ao desenvolvimento de posturas críticas em relação aos avanços da *nova genética humana*, esta situação é particularmente negativa, podendo gerar um acréscimo de dificuldades para que os futuros profissionais consigam se posicionar, com sensibilidade e fundamentação, quanto à dimensão ética dos conhecimentos da área.

No panorama que emerge das manifestações dos alunos entrevistados para o presente trabalho, é possível constatar uma limitada contribuição das oportunidades formais de aprendizado da genética humana, nos cursos de graduação da área da saúde, para o desenvolvimento e amadurecimento de posturas críticas em relação aos avanços da *nova genética humana*, elemento necessário para a formação de profissionais *mediadores* entre a ciência e o público. Os alunos revelaram, de forma positiva, muitas expectativas em relação à oportunidade de estudar de forma mais extensa e aprofundada, na graduação, a ciência da hereditariedade, uma vez que sua experiência anterior de aprender genética (no ensino médio) foi de curta duração e esteve, de forma geral, restrita a conteúdos e habilidades direcionadas para garantir o sucesso no vestibular. Também expressaram considerar essa área do conhecimento científico como sendo de fácil aprendizado, por perceber nela uma lógica e um encadeamento próprios, e estão atentos, curiosos e receptivos em relação aos temas a ela associados, que constatarem ser de ampla visibilidade na mídia, à qual facilmente têm acesso. Tendo a oportunidade de estudar genética humana nos seus cursos de graduação, esta experiência efetivamente resulta, para a grande maioria dos estudantes, no acréscimo de um conjunto de informações e conhecimentos que diz respeito às possíveis aplicações da área para suas futuras atividades profissionais. Simultaneamente, porém, expressaram que o pouco tempo previsto para tal aprendizagem (em termos de carga horária das disciplinas), bem como a forma de trabalho em sala de aula (com pouca participação ativa dos alunos), entre outros fatores, determinam sérios limites para um maior aproveitamento dos conteúdos e seu aprofundamento. A percepção de que a moderna genética humana é "algo mais" do que um conjunto de conhecimentos, especializados e úteis para suas futuras profissões, é latente entre os entrevistados, mas aspectos de cunho ético-social e outras implicações da *nova genética humana* não estão clara e explicitamente associados à experiência de cursar a disciplina obrigatória. Entre os alunos de Medicina, o caráter teórico da disciplina de ética, incluída no seu currículo, é um fator que se acrescenta no sentido de não estimular, nem de desenvolver de forma mais sistemática, as reflexões dos alunos sobre situações-exemplo específicas que

envolvam os atuais avanços da genética humana. Assim, de forma geral, e levando em conta as atuais características do ensino desta área a experiência de cursar a disciplina de genética humana do seu curso de graduação, pelos entrevistados, não parece contemplar maiores possibilidades que concorram, de fato, para preparar o futuro profissional de saúde para o papel de *mediador* entre a *nova genética humana* e o público, na perspectiva do modelo interativo do entendimento que este último faz da ciência.

IV.3 Significados atribuídos a questões da *nova genética humana*

No presente segmento, foram consideradas as respostas fornecidas pelos alunos da UFPEL e da UFSC à primeira pergunta do questionário, e os trechos das entrevistas referentes às manifestações de alunos da UFSC sobre o instrumento de pesquisa A (Anexo 3). Tanto através da escolha de palavras que descrevessem seus posicionamentos pessoais, como pela livre manifestação a partir de um estímulo visual organizado a partir de recortes de manchetes e imagens da mídia, procurou-se obter um quadro dos significados que os alunos de graduação associam aos atuais avanços na área da genética humana.

O instrumento de pesquisa quantitativa utilizado no presente trabalho resultou da adaptação de um questionário anteriormente empregado por Michie et al. (1995), para avaliar as atitudes de diferentes segmentos do público britânico (um grupo de leigos e outro de profissionais, incluindo geneticistas, obstetras e eticistas), sobre os avanços da genética. Em tal trabalho, a primeira questão solicitava aos respondentes que examinassem de um conjunto de 12 palavras e que escolhessem todas aquelas que fossem apropriadas para descrever suas atitudes. Para a análise das respostas a esta questão, Michie et al (1995) agruparam as palavras em três categorias: positivas, neutras e negativas. No primeiro item do questionário do presente trabalho, solicitou-se um número limitado de escolhas (3 palavras) dentro de um conjunto de 14 termos, mas manteve-se as mesmas categorias para sua interpretação, considerando-se

as palavras *otimismo*, *esperança*, *entusiasmo* e *confiança*⁸ como reveladoras de percepções positivas; *preocupação*, *medo*, *pessimismo* e *ansiedade* como tendo conotação negativa; e *incerteza*, *perplexidade*, *cautela*, *indiferença*, *expectativa* e *interesse* como associadas a uma atitude neutra.

A Tabela 12 permite constatar que os universitários que compõem as amostras da UFPEL e da UFSC revelaram, de forma geral, atitudes

Tabela 12 - Respostas à questão 1 do questionário: palavras escolhidas em primeiro lugar, para descrever a posição pessoal do aluno em relação aos recentes avanços da genética humana (n = 156*)

Palavras	Número de alunos	%
OTIMISMO	45	28,8
INTERESSE	32	20,5
ESPERANÇA	17	10,8
EXPECTATIVA	17	10,8
ENTUSIASMO	13	< 10
PREOCUPAÇÃO	10	< 10
CAUTELA	9	< 10
INCERTEZA	5	< 10
MEDO	3	< 10
PERPLEXIDADE	3	< 10
CONFIANÇA	2	< 10
ANSIEDADE	0	0
INDIFERENÇA	0	0
PESSIMISMO	0	0
Total	156	100

* Três alunos não responderam a esta questão.

amplamente favoráveis aos avanços práticos da moderna genética humana, quando consideradas as respostas ao primeiro item do questionário. Entre as 4 palavras de escolha mais freqüente, como primeira opção, 2 são positivas (*otimismo* e *esperança*) e totalizaram, em conjunto, mais de um terço das respostas (39,6 %). Os outros 2 termos de escolha mais freqüente (*interesse* e *expectativa*), considerados neutros, totalizaram outro terço (31,3 %) das escolhas em primeira opção. É importante destacar que 2 das

⁸ No trabalho original, os termos considerados positivos, em inglês, são *optimistic*, *hopeful*, *excited* e *enthusiastic*; os negativos, *concerned*, *horrified*, *worried* e *pessimistic*; e os neutros, *indifferent*, *mixed feelings*, *cautious* e *confused* (Michie et al., 1995, p. 247).

palavras com conotação negativa (*pessimismo* e *ansiedade*) e um dos termos neutros (*indiferença*) não foram escolhidos por nenhum dos alunos. Assim, é possível afirmar que, com base na escolha mais imediata de palavras que melhor descrevessem suas atitudes, o público formado por esses futuros profissionais da saúde tende a encarar os avanços da genética humana com atitudes positivas, de apoio e de otimismo, selecionando mais estes termos do que outros, que expressam negativismo ou neutralidade. No estudo realizado por Michie et al. (1995), verificou-se que o segmento dos profissionais com atividades relacionadas com os desenvolvimentos dessa área (geneticistas, obstetras e eticistas) também apresentaram uma tendência no sentido da seleção mais freqüente de palavras positivas, contrastando com as palavras mais escolhidas por membros do público leigo, os quais preferiram os termos classificados como neutros ou negativos. Em que pese a diferente natureza das amostras do presente estudo e da pesquisa britânica, a familiaridade com os conhecimentos científicos, de forma geral, e os da genética em particular, pode ser vista como sendo um aspecto em comum. Os estudantes da área de saúde e os profissionais em atividade tendem a valorizar, de forma mais acentuada, os benefícios resultantes da aplicação dos conhecimentos, desta forma justificando-se a escolha mais freqüente, feita por eles, de palavras que expressam atitudes positivas.

No entanto, esta postura geral de receptividade em relação aos avanços da genética humana, os quais, conforme exposto no enunciado da questão 1, incluem o projeto genoma humana e os testes genéticos, não é de todo homogênea, compreendendo nuances e ambivalências. Conforme a tabela 13 , se for considerada a escolha de qualquer uma das quatro palavras positivas, independente da ordem de seleção (em primeiro, segundo ou terceiro lugar), consta-se que a expressiva maioria de alunos (130 alunos ou 82,2 %) incluiu ao menos uma palavra positiva entre as 3 selecionadas por cada indivíduo. Entre estes estudantes, mais da metade (49,4 % do total), no entanto, indicou somente um destes termos, mostrando que uma atitude, de forma geral favorável aos avanços da genética humana, é simultaneamente acompanhada de dúvidas e receios, indicados pela seleção de termos tanto

negativos como neutros. Adicionalmente, 17,8 % dos estudantes não incluíram nenhum termo considerado positivo nas suas escolhas, o que contrasta com o reduzido número de indivíduos (apenas 5 alunos, ou 3,2 % da amostra) que só escolheram palavras desta natureza. Nas respostas a essa questão, nenhum dos estudantes acrescentou outros termos, ou forneceu explicações adicionais para suas escolhas, podendo supor-se assim que o vocabulário apresentado era suficientemente significativo para expressar as opiniões dos respondentes.

Tabela 13 - Conjuntos de palavras escolhidas pelos alunos, na questão 1 do questionário (n=158*)

Número e tipo de palavras escolhidas	Número de alunos	%
3 palavras "positivas" (a)	5	3,2
2 palavras "positivas" (b)	47	29,7
1 palavra "positiva" (c)	78	49,4
Pelo menos uma palavra "positiva" (a + b + c)	130	82,2
Nenhuma palavra "positiva"	28	17,8

* Um aluno não respondeu a esta questão.

A freqüente seleção simultânea, pelos alunos, de termos como *expectativa*, *preocupação* e *cautela*, ao lado de qualquer uma das palavras positivas (*otimismo*, *esperança*, *entusiasmo* e *confiança*), pode ser entendida como reveladora de um caráter de ambivalência ao quadro de receptividade geral em relação aos avanços da genética. Ou seja, solicitados a descrever suas atitudes em relação aos avanços da genética, a grande maioria dos alunos das amostras da UFPEL e da UFSC revelou experimentar, ao mesmo tempo, sentimentos opostos e até mesmo contraditórios. A amplitude dos temas abrangidos pela expressão "avanços da genética" pode ser parcialmente responsável por esta atitude, uma vez que é possível que os indivíduos encarem com otimismo os benefícios de determinadas ações, e sejam pessimistas em

relação a outras questões específicas. O instrumento quantitativo empregado permitiu que se constatasse a efetiva presença destas nuances, mas não possibilitou, pelas suas características, explorar a natureza e as justificativas para estas atitudes ambivalentes dos estudantes. Isto foi feito, no presente trabalho, através da inclusão de um momento de expressão livre durante as entrevistas, a partir de um estímulo visual (Anexo 3, Instrumento A).

Na elaboração do Instrumento A, procurou-se incluir palavras e expressões de uso corrente na mídia, que viessem a suscitar associações diretas ou indiretas com várias das questões que pertencem ao cenário da *nova genética humana* - como os resultados do projeto genoma e os testes genéticos. Também foi incluída uma menção à clonagem, tendo em vista a grande repercussão popular do anúncio do nascimento da ovelha Dolly, no período imediatamente anterior ao da realização das primeiras entrevistas (final de 1997). Adicionalmente, foram colocadas expressões referentes à ética, na intenção de registrar possíveis vínculos que os entrevistados pudessem articular entre a ciência da hereditariedade e valores individuais e sociais.

Efetivamente, as falas dos estudantes da UFSC a partir da visualização do Instrumento A revelaram um complexo cenário de atitudes e reflexões em relação à *nova genética humana*, o qual não pode ser simplesmente descrito como sendo otimista ou pessimista. Ao identificarem temas de interesse, com os quais já tinham contato principalmente através dos meios de comunicação, os entrevistados se expressaram sobre uma série de importantes questões, que dizem respeito às dimensões de risco e de benefício das novas tecnologias em genética, ao impacto destas na sociedade, ao caráter da sua divulgação pela mídia, às reações do público leigo e à associação entre conhecimento científico e poder político e econômico.

O tema que mais imediata e freqüentemente suscitou essas considerações, como era de se esperar, foi a clonagem. Doze entre os 16 entrevistados expressaram, de forma imediata e, em alguns casos, bastante prolongada, suas percepções sobre esta questão. A eleição deste assunto, entre

todos os demais sugeridos no instrumento A, ocorreu possivelmente devido à sua ampla visibilidade pública, na época das entrevistas, desta forma superando em interesse e expectativa, por parte dos alunos, até mesmo outros tópicos com os quais eles recém tinham tomado contato, durante a própria disciplina de genética humana dos seus cursos.

A estudante A-11 procurou, na sua manifestação, fazer um balanço entre os aspectos positivos e negativos decorrentes dos avanços técnicos que culminaram no nascimento da ovelha Dolly, extrapolando-os para possíveis futuras aplicações na espécie humana:

E : O que é que te chama a atenção, aí [no Instrumento A] ?

A-11 : Acho que é o aspecto da clonagem. Acho que foi uma coisa que me chocou bastante... da ovelha, da Dolly, que teve bastante repercussão. E o fato de clonar... se chegar a clonar seres humanos... foi uma coisa assim, que me chocou bastante. O que é que eu acho... (...)

E : Onde é que tu leste, ou ouviste falar, sobre isto ?

A-11 : Ah, na televisão, jornal, revistas ! Teve bastante repercussão na mídia toda !

E : Chegaram a falar sobre isto durante a disciplina de genética ?

A-11 : Não. (...) O que é que eu acho, assim... (...) Eu acho que é um avanço muito grande... E tem dois lados... um lado positivo, o fato de você poder clonar um órgão, uma coisa, para um transplante, eu acho que é um fato bastante positivo !

E : Tem uma aplicação que pode ser benéfica.

A-11 : É ! (...) Mas aí o fato de poder chegar a clonar indivíduos, eu acho que é uma coisa, assim, que... não sei, no meu ponto de vista, não é uma coisa que seja certa, assim, de fazer ! Tipo, assim, se uma pessoa tem uma doença, você vai e clona... só que sem aquela doença ! Mas também... não sei se isso é possível, hoje em dia.

A aluna A-10, abaixo, foi muito enfática e definida sobre suas impressões de receio e preocupação a respeito dos avanços da genética moderna, incluindo

as possibilidades de clonagem, cujas implicações tentou comparar às de outros episódios da história do desenvolvimento da ciência e da tecnologia.

A-10 : *Às vezes eu olho uma reportagem assim [referindo-se ao Instrumento A], eu fico meio com medo, sabe ? Eu tenho medo, assim, do que é que podem fazer com a genética, sabe ?*

E : *O que a gente pode fazer com a genética... ou o que a genética pode fazer com a gente ?*

A-10 : *(risos) É, exatamente ! São três coisas que me causam medo, assim. Na verdade, são duas que me fazem lembrar de uma primeira. É que uma vez eu li uma reportagem, uma entrevista com o Einstein, que ele, quando ele achou o urânio, sei lá, e botaram na bomba... ele disse que ficou com medo do que ele tinha inventado ! Do que ele tinha descoberto, não é ? Daí, aquilo me... cada vez que eu olho, assim, a genética, eu penso a mesma coisa ! E quando eles fazem uma máquina, que pensa mais, mil vezes mais rápido (...), eu tenho medo disso, de depois voltar, trazendo uma coisa ruim.*

E : *Tem o lado negativo, disso.*

A-10 : *É ! É como se, depois, a gente não possa controlar ! Sabe, assim... essa história de clonagem. Eu acho, assim... que é muito... a natureza não fez assim ! Não tem... eu acho que não.*

E : *[a entrevistadora explicou que alguns vegetais podem se reproduzir por processos vegetativos, similares à clonagem]*

A-10 : *É que, tipo assim... eu acho que a gente, humano mesmo, não é só o corpo, só a célula ! Eu penso, assim, que se vão clonar uma pessoa, daqui a muitos anos, como é que vai ser ?*

Mais adiante, a mesma aluna revelou duvidar da capacidade dos cientistas em estabelecer limites no que pode e deve ser feito em ciência:

A-10 : *Eu acho que as pessoas que fazem isso [a clonagem], eles não têm limites ! Eles estão sempre querendo mais ! Se eles clonarem um coração, eles não vão se contentar, eles querem clonar uma pessoa, entende. Então eu acho isso perigoso, porque eu acho que nós não sabemos mexer com isso.*

E : *Nós, tu dizes... as pessoas ou os cientistas ?*

A-10 : *Os cientistas ! É ! Eu acho que eles não sabem muito, assim. Eles querem é novidade. Daí já vão inventando outras. Mas acho que isso aqui [a clonagem] seria útil para a humanidade, se estes cientistas soubessem usar isso, sabe ? Eu acho que se torna perigoso, porque no momento em que eles estão sempre querendo, descobrir... e clonar... sabe ? Eu acho que, se fosse só para usar... tipo... (...)*

E : *Em benefício das pessoas ?*

A-10 : *Em benefício, é. Porque... para o que é que você quer clonar uma pessoa inteira ? Não tem benefício ! Agora, se você quer clonar um coração, um pulmão, eu acho, daí, que tem, sabe ? Mas aí não tem limites !*

Outros alunos vincularam suas manifestações sobre a clonagem com outros assuntos recentes, como o projeto genoma humano e o mapeamento genético, termos também presentes no Instrumento A e que já vêm merecendo ampla cobertura na mídia há vários anos. Um destes alunos, A-8, manifestou-se de forma bastante crítica, até mesmo exagerada e catastrofista, sobre esses avanços, associando sua realização com questões de poder político e econômico, e também expressando sua opinião sobre o que considera ser alguns dos obstáculos para que o público em geral possa tomar decisões e se beneficiar, em relação ao futuro das tecnologias associadas à genética :

A-8 : *É, esse negócio de clonagem, de mapeamento genético, e tal. Mas eu... como é que eu posso falar isso de uma maneira, assim, que não seja "chula"... Mas eu dou um pedaço da minha mão, se já não tem humanos clonados ! Entende ? Rola uma sujeira muito grande nesse esquema aí, nessa parada entre Rússia e Estados Unidos, nesta parte de pesquisa. Mas eu aposto o que quiserem, que já tem humano clonado, já há muito tempo ! (...) O problema... o negócio da ética aplicada ao gene... gene e ética, aqui [referindo-se ao Instrumento A] ... É um negócio que daí a gente esbarra... no Brasil, a gente esbarra na cultura do povo ! Daí já puxa toda a história também, tem todo o fator histórico, do povo. O povo é burro, vamos sintetizar assim ! A maioria do povo é inculta e burra, e eu não posso falar porque também faço parte desta grande*

maioria. Mas então, quando tu comesças a falar de genética, e tu falas que podes curar um monte de coisas, vai vir mais de um milhão, sei lá quantas, de religiões, falando que tu não podes fazer isto !

Este estudante atribuiu o caráter negativo das percepções da população leiga, bem como a dificuldade de se discutir as implicações éticas decorrentes de alguns dos avanços da genética, à falta de informações adequadas e à forte presença da religião na nossa sociedade. Sua reflexão identifica-se, assim, com uma visão de *deficit* do público (dentro do qual, curiosamente, ele se colocou), tanto no sentido cognitivo (da ignorância do povo), como no sentido de conferir aos conhecimentos científicos uma posição destacada e diferenciada, em detrimento de outros elementos da cultura. Simultaneamente, porém, o aluno mostrou perceber, mesmo que de forma simplista e exagerada, a existência de conflitos e disputas dentro da comunidade científica, posicionando-se com grande desconfiança e pessimismo em relação à extensão dos benefícios decorrentes de novos procedimentos, como a clonagem. Neste sentido, a ciência e os cientistas estariam tão sujeitos à influências "externas", da política e da economia, quanto os leigos em relação a elementos de sua cultura, como a religião. Ao conceber a instituição ciência tão problemática quanto o público, a noção de A-8 sobre o entendimento leigo da ciência, no que diz respeito à clonagem e suas implicações, apresenta elementos que caracterizam o modelo interativo. No entanto, as reações inadequadas do público, descritas como sendo negativas em relação a alguns dos avanços da genética (como a perspectiva da cura de doenças), permanecem sendo explicadas por sua alegada ignorância.

A-7, aluna da Nutrição, relatando que suas principais fontes de informação sobre as "novidades" da genética, como a clonagem de Dolly e o projeto genoma humano, têm sido um programa dominical na TV, jornais, revistas populares de divulgação científica e também uma publicação destinada a adolescentes, expressou valorizar o que a genética tem de positivo. Isto não impediu, no entanto, que deixasse claro seus receios e temores em relação ao futuro:

A-7 : *A genética... ela está fazendo coisas muito boas, tipo... ver as doenças, relacionadas... assim, bem direcionadas à Nutrição... (...) Tem umas doenças que são importantes para a gente, no futuro. Ou mesmo com a Medicina, que ela [a genética] consegue ver se o nenê vai ser ou não, com problema, antes da criança nascer... Só que as coisas geralmente são... se são novas, elas assustam ! A coisa que começa, nova... a Dolly, que é uma coisa nova... geralmente assustava a gente ! (...) É porque é muito novo, então a gente começa a relacionar com o ser humano. Aí já começa assim... " já pensou ? " (...) Assusta pela novidade ! Porque, do mesmo jeito, assim, que o computador, no começo, assustava... porque a gente não sabia mexer com ele... a partir do momento que a gente começou a mexer, a gente começa a ver que não é tão grave assim. (...) E aí, então, pára um pouco o susto, acaba... E como a genética é uma coisa... ela já está pegando partes, assim, que a gente não conhecia que a gente podia fazer... eu acho que ela está assustando, mas daqui a pouco, quando a gente ver que... desde que se tiver a ética, eu acho que é bom.*

Para os entrevistados, o entendimento da dimensão ética dos avanços da genética tende a assumir conotações do tipo "certo" ou "errado", em termos das conseqüências dos novos conhecimentos e tecnologias para a sociedade. A-13, estudante de Enfermagem, posicionou-se contra a clonagem de animais e de seres humanos, por entender que a sua ampla utilização poderia afetar seriamente a questão da variabilidade biológica. Também colocou-se contrário à possibilidade de se modificar o patrimônio genético de indivíduos, até mesmo quando destinada a promover a cura de doenças hereditárias. Justificou suas afirmações da seguinte forma:

A-13 : *Sou contra ! Eu não consigo explicar muito bem, mas... É, gene mais ética [referindo-se ao instrumento A] , também é interessante... que, no fim, tem a ver com tudo ! Que é a ética profissional ! Que eu acho que é contra a ética, tipo a clonagem... é contra a ética !*

Ao se referirem às implicações éticas da genética, este e outros alunos revelaram alguma dificuldade para fundamentar seus posicionamentos, talvez por falta de um maior embasamento sobre as questões técnicas envolvidas, e também pela falta de oportunidades de discussão sobre estes temas, já que a própria disciplina que cursaram na graduação não privilegia tais momentos. Respaldados em informações cuja origem é principalmente a mídia, esses estudantes podem tanto assumir posturas de ampla rejeição aos avanços, como no caso de A-13, que percebeu somente implicações negativas, como de se entusiasmarem imediata e acriticamente em relação às possibilidades futuras, como a futura farmacêutica A-6, ao se manifestar sobre os "bebês de profeta" :

A-6 : *Essa "ética de profeta" [referindo-se à ilustração do instrumento A]... essa aqui é muito interessante, porque... (...) Aquelas coisas que você pode fazer, uma pessoa perfeita ! (risos) Então, acho que no futuro, vai ser inevitável ! (risos) Eu acho que no futuro, isso aí vai ser para evitar... (...) Eu não sei, vai ser inevitável ! Eu acho inevitável, porque... porque a gente é tão... Eu acho que, se fosse possível fazer uma super raça... não sei, não sou da coisa do Hitler, mas acho que ele tinha razão de fazer, tipo assim, pegar essas pessoas... que nem essas pessoas mais velhas, que vivem cento e poucos anos, e ainda têm saúde, não têm nenhum problema de saúde... (...) Se tivesse condições, assim, de tirar o DNA dessas pessoas e estudar... (...) Se fosse possível viver tanto tempo assim, e com saúde, eu acho que valeria a pena ! Eu acho que seria assim... seriam poucas [as pessoas] que não gostariam. Então, eu acho que, sei lá, essa ética de profeta... claro que tem ética no meio... mas no futuro, seria... eu acho, que eu vejo, assim, no futuro, que seria muito importante, pegar uma pessoa que não tem doença nenhuma, nenhuma característica genética de desenvolver algum tipo de doença, e fazer um filho, com essas pessoas, assim. Aproveitando... é, aproveitando. Então quer dizer que você vai eliminando essa doenças. Eu vejo como uma eliminação de doenças, assim.*

A clara ressurgência de posicionamentos que evocam o ideário eugênico, como a expressa acima, vem sendo registrada não só na esfera pública e política de alguns países, mas também na comunidade científica, em especial entre

profissionais que atuam no campo da genética humana e clínica. Num levantamento internacional que envolveu 2901 profissionais destas áreas, Wertz (1998b) constatou que a percepção dos objetivos dos serviços de genética, para estes indivíduos, está fortemente associada ao pensamento eugênico, traduzindo-se tanto em atitudes pessimistas em relação às pessoas portadoras de deficiências hereditárias, como em amplo apoio a medidas de controle, e até mesmo de eliminação, de características genéticas consideradas desfavoráveis ou deletérias. Esta tendência é, surpreendentemente, mais acentuada entre os profissionais de alguns países em desenvolvimento, podendo estar relacionada com a percepção dos custos sociais e econômicos para amparar pacientes e suas famílias. A imagem cada vez mais popular, amplamente explorada pela mídia, de "bebês perfeitos" gerados nas clínicas de fertilização assistida, bem como a crescente disponibilização de serviços de diagnóstico pré-natal e de testes genéticos podem, na ausência de maiores e melhores oportunidades de reflexão sobre as implicações ético-sociais destes procedimentos, influenciar de forma acentuada os futuros profissionais de saúde como a futura farmacêutica A-6, fazendo-os acreditar, mesmo que ingenuamente, que tais avanços sejam inevitáveis e sempre benéficos.

As questões específicas dos novos exames do feto e da utilização de testes genéticos, sugeridas de forma discreta no instrumento A, suscitaram comentários de apenas 4 alunos, nesse momento das entrevistas. Considerando que estes temas foram, na continuidade de cada contato individual, o ponto central das reflexões, pode-se afirmar que tais aspectos, diretamente relacionados com as implicações atuais da *nova genética humana*, não ocupavam, ao contrário da clonagem, uma posição de destaque nas preocupações desses futuros profissionais de saúde. Novamente se pode relacionar este fato com a falta de oportunidades adequadas para sua discussão em sala de aula. Constatou-se, contudo, as tentativas de alunos como A-10, em estabelecer vínculos entre a esfera científica, social e ética dos conhecimentos científicos e de suas aplicações presentes e futuras.

E : O que mais te chama a atenção, assim, nesse apanhado geral aí ? [referindo-se ao instrumento A]

A-10 : É, por um lado eu acho assim... tipo aquela questão, assim... saber do gene dele, que ele vai ter tal doença, daqui a tanto tempo... Como é que eu vou explica, assim... Eu acho que não devia fazer isso, sabe.

E : Tu dizes, esses exames para conhecer o DNA da pessoa, os testes genéticos.

A-10 : Isso ! Tipo assim, quem se sujeita a fazer esse tipo de testes, eu acho que acaba querendo saber... E qual a consequência que vai ter, assim ? Uma pessoa saber que daqui a tanto anos ela vai ter tal doença ? Ou que ela pode ter filhos, ou que ela não pode ter filhos, porque tem tal doença ? É que daí eu também já não sei... eu fico meio confusa sobre isso, assim, porque... por um lado, se olhar a genética, olhar os genes, e tal, para prevenir... O problema é que tem coisas que não dá para prevenir, não é ? Que vai ter, a pessoa já está ali, não dá para arrumar. Então eu não sei até que ponto é bom, e até que ponto isso é ruim !

Admitindo que suas crenças religiosas influenciam sua opinião, que é contrária à possibilidade de se intervir sobre o patrimônio genético de indivíduos afetados por doenças hereditárias, a mesma aluna descreveu sua reação, frente à crescente disponibilidade de informações sobre os avanços da genética na mídia:

E : A gente está ouvindo falar muito desta questão, de poder mexer nos genes, não é ?

A-10 : É ! É que é, assim... Até eu sair do 2º grau, a gente não tinha muito ! Era mais, assim, longe... era mais distante. Ai depois, a gente começa, assim, de um ano para o outro, assim, a ser bombardeado por tudo ! É clonagem, é isso ! [referindo-se aos testes genéticos] E acaba dando aquele choque ! Eu fico, assim, meio com medo.

E : É, e esta coisa da divulgação destas questões na imprensa, está acontecendo muito rápido, agora, de um tempo para cá.

A-10 : *É, eu tenho a sensação, assim, de que eles [os cientistas] já faziam tudo isso, aí ninguém falava nada. Aí, de um tempo para cá. Eles começaram a bombardear tudo, e falar tudo que eles tinham feito até agora, para deixar a gente mais ou menos informado.*

O acesso a informações científicas é preconizado por vários alunos como sendo um elemento essencial para que o público em geral (no qual eles se incluem) possa discutir e decidir sobre as várias implicações dos conhecimentos e tecnologias em genética. No entanto, só este elemento parece não garantir, na visão de alguns estudantes, a dimensão de credibilidade que deveria ser conferida à ciência e ao trabalho dos cientistas. Assim, a falta de receptividade dos cidadãos leigos em relação aos avanços da genética é percebida como imersa numa mistura de receio, descrença e uso de fontes inadequadas de informação, como opina A-5:

A-5 : *Eu acho que essas pessoas que eu falo [do público em geral] são pessoas que não têm acesso à informação. Apesar de muita gente que tem acesso à informação ser tão ignorante, entre aspas, com relação a essas coisas [da genética], ser tão descrente quanto as pessoas que não têm informação. Mas acho que são mais as pessoas que não têm a informação, que não sabem, assim... Tem pessoas que não sabem o que é que é, do que está se tratando, então as pessoas ficam mais assustadas, são as pessoas que têm menos preparo, condições de informação... São aquelas pessoas que só vêm o que está no jornal, o que está na revista. Algumas, nem o que está na revista, mas o que vê na televisão, o que está acontecendo, sabe. (...) Eu acho que as pessoas... eles fantasiam...*

Para remediar este quadro de aparente "ignorância" do público, para vários alunos está claro que os profissionais da saúde, como eles serão no futuro, têm um importante papel a cumprir. Esta perspectiva é saliente na continuidade da manifestação de A-5:

A-5 : *Eu acho que essas pessoas, assim, mais instruídas, da área da saúde, que estão vendo o que é que é... a gente sabe que aquilo pode ter um lado ruim, pode ter um lado bom. Tudo que é descoberto, pode ser usado para o bem ou para o mal ! Então a gente sabe o que de benefício vai ter. Claro, não sabe tudo, mas a gente tenta se informar, o que tem que saber. Então eu acho que o pessoal que trabalha na área da saúde sabe bem o que pode trazer [de benefício]. Apesar de ter pessoas que, mesmo assim, não acreditam muito, acham ruim e tudo. Mas acho que as pessoas que estão fazendo curso superior, ou que já estão formadas num curso superior da área da saúde, eu acho que elas sabem, assim.*

Resumindo, o panorama geral dos recentes avanços da genética humana suscita, conforme se pode constatar através da utilização de instrumentos de pesquisa quantitativa e qualitativa, uma ampla e complexa gama de reflexões por parte dos futuros profissionais de saúde. De forma geral, os significados atribuídos a questões como a clonagem, o mapeamento genético através do projeto genoma e o uso de testes genéticos, entre outras, estão associados a uma visão positiva e de apoio, por parte dos estudantes, sendo valorizadas as possibilidades de que a sociedade se beneficie destas aplicações do conhecimento científico. Há, inclusive, uma forte percepção da inevitabilidade dos novos procedimentos e de seus impactos sobre a vida dos cidadãos, a se acentuarem num futuro próximo. Esta perspectiva, porém, quando explorada no seu detalhamento, revela nuances e ambivalências nas atitudes dos alunos, caracterizadas pela presença simultânea de atitudes positivas e negativas em relação aos avanços da genética humana. Reconhecendo que os comportamentos em relação às aplicações dos conhecimentos científicos estão fortemente sujeitos a influências de várias ordens (políticas e econômicas, na comunidade científica, e, por exemplo, religiosa, na sociedade em geral), os alunos apontam para a necessidade de que o público em geral (no qual eles, no momento, se incluem) tenha acesso à informação de boa qualidade. Saliendam, ainda, o importante papel a ser desempenhado pelos profissionais de saúde (entre os quais se incluirão, no futuro), no sentido de contribuir para que a

sociedade seja devidamente esclarecida sobre os possíveis benefícios decorrentes dos avanços da genética humana.

No segmento a seguir (capítulo IV.4), várias dessas questões serão retomadas, num cenário de maior especificidade, qual seja, o dos posicionamentos dos estudantes da área da saúde em relação ao uso de procedimentos de diagnóstico pré-natal e de testes genéticos.

IV.4 - Posicionamentos a respeito do uso do diagnóstico pré-natal e de testes genéticos

Com a finalidade de se obter um panorama geral sobre os posicionamentos dos futuros profissionais de saúde, a respeito de práticas associadas à *nova genética humana* que estão sendo crescentemente disponibilizadas para o público em geral, foram incluídos, nos dois instrumentos de pesquisa, itens relativos a situações de uso do diagnóstico pré-natal e de testes genéticos. Tanto no questionário (questão 2) como na entrevista (instrumentos B), foi incluída uma listagem de condições, sendo solicitado aos alunos elegerem aquelas para as quais considerassem adequada ou pertinente a realização de diagnóstico pré-natal. Adicionalmente, solicitou-se tanto aos alunos respondentes, como aos entrevistados, que se posicionassem quanto à possibilidade de interrupção da gestação, no caso de diagnóstico positivo para qualquer das diferentes condições listadas. Quanto aos testes genéticos, foram formulados dois itens correspondentes no questionário (questões 4 e 5). Nas entrevistas, esse tema foi explorado junto aos alunos através da apresentação de 3 situações-exemplo específicas (as "estorinhas"), sobre as quais eram solicitados a se manifestar.

A tabela 14 agrupa as respostas à questão 2 do questionário, que foi respondida por todos os alunos. Observa-se que a grande maioria, nas amostras da UFPEL e da UFSC, é favorável ao emprego de testes gratuitos e de rotina

**Tabela 14 - Respostas à questão 2 do questionário, por condição e por tipo de conduta julgada apropriada
(n = 159)**

CONDIÇÃO	TESTES GRATUITOS / DE ROTINA	TESTES POR MOTIVOS ESPECIAIS	TESTES ELEITIVOS/ PAGOS	NÃO TESTAR	OUTROS / SEM RESPOSTA
SÍNDROME DE DOWN	127 (79,9 %)	24 (15,1 %)	05 (< 10 %)	03 (< 10 %)	0
SEXO NÃO-DESEJADO	09 (< 10 %)	15 (< 10 %)	79 (49,7 %)	50 (31,4 %)	06
HOMOSSEXUALIDADE	06 (< 10 %)	24 (15,1 %)	50 (31,4 %)	69 (43,4 %)	10
CÂNCER ADULTO	77 (48,4 %)	44 (27,7 %)	19 (11,5 %)	17 (10,7 %)	02
BAIXO NÍVEL DE INTELIGÊNCIA	46 (28,5 %)	45 (28,5 %)	35 (22,6 %)	28 (17,6 %)	05
AUSÊNCIA DE DEDOS	43 (27,6 %)	32 (20,1 %)	49 (36,8 %)	32 (20,1 %)	03
FIBROSE CÍSTICA	120 (75,4 %)	31 (19,5 %)	07 (< 10 %)	01 (< 10 %)	0
ANENCEFALIA	143 (89,9 %)	10 (< 10 %)	01 (< 10 %)	04 (< 10 %)	01
CEGUEIRA	109 (68,5 %)	30 (18,6 %)	14 (< 10 %)	03 (< 10 %)	03
AUSÊNCIA DOS PÉS / PERNAS	109 (68,5 %)	33 (20,7 %)	13 (< 10 %)	03 (< 10 %)	01

para a detecção pré-natal da anencefalia (89,9 %), síndrome de Down (79,9 %) e fibrose cística (75,4 %). Esta ampla aceitação pode estar associada ao fato de que estas condições são de reconhecida gravidade e, em especial em relação à anencefalia, vêm sendo objeto de bastante divulgação pela mídia (casos de mulheres que mantêm as gestações para possibilitar a doação de órgãos do bebê), além de constituírem conteúdos que possivelmente são objeto de estudo durante as disciplinas de genética humana cursadas pelos respondentes, conforme as programações analisadas.

Um número mais reduzido, mas ainda assim significativo de estudantes (quase a metade) manifestou-se favorável à disponibilização de testes eletivos, a serem pagos pelos interessados, para a hipotética detecção pré-natal da homossexualidade. Somente um terço da amostra se manifestou no sentido de não testar, em nenhuma das modalidades sugeridas, para esta condição. Paralelamente, hipotéticos testes para a detecção pré-natal de um baixo nível de inteligência, seja de forma rotineira, em situações especiais ou eletivos, receberam significativo apoio por parte deste grupo de futuros profissionais da saúde, pois somente 17,5 % manifestaram explicitamente serem contrários ao procedimento neste caso. A atribuição de mecanismos de causalidade biológica ao comportamento homossexual, e as associações entre baixos níveis de inteligência e fatores hereditários, são temas sensíveis no panorama atual das implicações dos avanços da genética humana. As manifestações dos estudantes que responderam ao questionário, colocando-se de forma favorável ao emprego de testes para essas condições, devem ser vista com muita preocupação, uma vez que podem estar revelando tanto uma deficiência de conhecimentos cientificamente embasados (que deveriam ser fornecidos pelas disciplinas de genética humana de seus cursos), como a presença de preconceitos e atitudes discriminatórias, a serem encaradas como inadequadas e incompatíveis com o exercício responsável e ético de qualquer profissão, em especial as ligadas à saúde dos indivíduos e da sociedade.

A aceitação da possibilidade de interrupção da gestação foi objeto da questão 3 do questionário. Três alunos abstiveram-se de respondê-la, e de 2

respostas não foi possível computar os dados. De forma geral, 145 (91,2 %) dos estudantes das amostras da UFPEL e da UFSC manifestaram-se favoráveis a essa prática em pelo menos uma das condições listadas (tabela 15), com somente 9 (5,7 %) alunos posicionando-se contra ela em qualquer circunstância. Entre os alunos com posicionamento favorável, 93,7 % referiram a detecção de anencefalia como justificativa válida. Também houve relativa receptividade (cerca de um quarto dos estudantes, em cada caso) para outras condições como fibrose cística, síndrome de Down e defeitos congênitos graves como ausência dos pés e cegueira. A ampla aceitação do aborto no caso de constatação de condições que diferem, de diferentes formas, da normalidade biológica ou social, pode ser encarada como sendo reveladora das profundas mudanças nas quais a sociedade brasileira se encontra envolvida na atualidade, já que o segmento populacional constituído pelos profissionais de saúde (incluindo os que estão em etapa de formação) é, sem dúvida, formador de opinião a respeito de várias questões públicas.

Quanto à participação de diferentes indivíduos e profissionais nos processos de tomada de decisão (questão 4 do questionário, respondida por 157 alunos), sobre a utilização de testes genéticos pré-natais, a grande maioria dos estudantes (66,4 %) valorizou mais o papel das pessoas envolvidas (em especial, cada casal), mas também creditou relativa importância à atuação dos profissionais médicos, conforme assinalado na tabela 16. Quanto à orientação sobre o uso desses testes, visando auxiliar os indivíduos a decidir sobre os seu uso e a refletir sobre suas implicações, a tabela 17 mostra que, para os 156 estudantes que responderam à questão 5, os médicos e os pesquisadores em genética humana são os profissionais mais indicados para esta função, cabendo a pessoas que já utilizaram os testes, pais de crianças afetadas e psicólogos ou terapeutas (algumas das opções oferecidas) um papel reconhecido, mas secundário.

As questões incluídas no questionário foram de caráter mais geral, suscitando posicionamentos expressos de forma objetiva. O instrumento quantitativo empregado no presente trabalho não ofereceu maiores

Tabela 15 - Resposta à questão 3 do questionário: condições que justificam interrupção de gestação (n = 145)

CONDIÇÃO DETECTADA POR TESTE PRÉ-NATAL	FAVORÁVEIS AO ABORTO	%
ANENCEFALIA	136	93,7
FIBROSE CÍSTICA	43	29,7
SÍNDROME DE DOWN	41	28,3
AUSÊNCIA DOS PÉS / MEMBROS INFERIORES	40	27,6
CEGUEIRA	33	22,7
CÂNCER ADULTO	16	11,0
SEXO NÃO-DESEJADO	04	< 10
HOMOSSEXUALIDADE	04	< 10
BAIXO NÍVEL DE INTELIGÊNCIA	03	< 10
AUSÊNCIA DE DEDOS	03	< 10

Tabela 16 - Respostas à questão 4 do questionário: quem decide sobre a utilização de testes genéticos pré-natais (n = 157)

OPÇÕES	QUEM DECIDE ?	número de alunos	%
1a ESCOLHA	<u>CASAL</u>	102	<u>66,4</u>
	MULHER	04	2,5
	MÉDICOS	39	24,8
2a ESCOLHA	CASAL	37	23,6
	MULHER	29	18,5
	<u>MÉDICOS</u>	68	<u>43,5</u>
3a ESCOLHA	CASAL	12	7,6
	MULHER	29	18,5
	<u>MÉDICOS</u>	40	<u>25,5</u>

Tabela 17 - Respostas à questão 5 do questionário: fontes de orientação sobre testes genéticos pré-natais (n= 156)

OPÇÕES	QUEM ORIENTA ?	número de alunos	%
1a ESCOLHA	- Pessoas que já utilizaram testes	11	<u>48,1</u>
	- Pais de crianças afetadas	12	
	- <u>Médicos</u>	<u>75</u>	
	- Psicólogos e terapeutas	01	
	- Padres, pastores e outros religiosos	0	
	- Professores de genética humana	12	<u>28,2</u>
	- Assistentes sociais	01	
	- <u>Pesquisadores em genética humana</u>	<u>44</u>	
	- Outros	0	
2a ESCOLHA	- Pessoas que já utilizaram testes	18	<u>26,3</u>
	- Pais de crianças afetadas	12	
	- <u>Médicos</u>	<u>41</u>	
	- Psicólogos e terapeutas	22	
	- Padres, pastores e outros religiosos	02	
	- Professores de genética humana	27	<u>19,2</u>
	- Assistentes sociais	04	
	- <u>Pesquisadores em genética humana</u>	<u>30</u>	
	- Outros	0	
3a ESCOLHA	- <u>Pessoas que já utilizaram testes</u>	<u>35</u>	<u>22,4</u>
	- <u>Pais de crianças afetadas</u>	<u>25</u>	<u>16,0</u>
	- Médicos	23	<u>17,3</u>
	- <u>Psicólogos e terapeutas</u>	<u>27</u>	
	- Padres, pastores e outros religiosos	01	
	- Professores de genética humana	20	07
	- Assistentes sociais	07	
	- Pesquisadores em genética humana	17	
	- Outros	01	

oportunidades para que se pudesse captar eventuais dúvidas, dificuldades ou mesmo fatores subjetivos envolvidos na escolha das opções, previamente dimensionadas. Por exemplo, embora a quase totalidade dos estudantes (93,1 %) tenha fornecido, na questão 3 do questionário, algum tipo de justificativa, de ordem legal, médica ou outra, para se posicionar a favor ou contra a interrupção de gestações com alguma das condições listadas na questão 2, a complexidade revelada por estes dados remeteu à necessidade de se utilizar um instrumento de pesquisa mais sensível, que propiciasse aos sujeitos sob investigação oportunidades adequadas e favoráveis à sua livre expressão, sobre este e outros temas. Desta forma, na elaboração do roteiro das entrevistas, incluiu-se o tópico relativo ao uso do diagnóstico pré-natal, apresentando-se a mesma listagem da questão 2 do questionário (instrumento B) e colocando-se questionamentos a respeito das implicações individuais e sociais de seus resultados.

Ao lerem a listagem que lhes foi apresentada, somente dois alunos, A-1 e A-8, da Medicina, expressaram quase de imediato sua opinião de que o diagnóstico pré-natal deveria ser feito em todo e qualquer caso, independente de haver suspeita de alguma condição anormal. O estudante A-1 justificou sua opinião com base na autonomia de decisão de um possível usuário deste procedimento. Sua fala salienta a necessidade de fornecer informações adequadas e suficientes para o paciente (as quais, no caso de diagnóstico pré-natal, deveriam incluir, por exemplo, a dimensão do risco associado a procedimentos invasivos como a amniocentese) O aluno acredita que, de posse destas informações, cada indivíduo seria capaz de tomar decisões conseqüentes:

E : Quais, desta lista aí, são as condições que tu acharias, como futuro profissional de saúde, que deveria ter um teste, ou... deveria ser feito um teste pré-natal ? Então, nós temos uma mulher grávida, e tem a tecnologia disponível.

A-1 : Se existe um diagnóstico disponível, ele deve ser colocado para o paciente, de qualquer maneira.

E : Tu estás falando de maneira geral ?

A-1 : *É ! Todos que surgirem ! Tem que dar a opção para o paciente, dele escolher ! Ele só tem que ser informado das conseqüências, do lado dele.*

E : *Então tu estás afirmando que, para todos esses casos, havendo um teste, ele deveria ser feito.*

A-1 : *Sim, claro ! Se é uma coisa que existe, a gente não pode desconsiderar, relegar a um segundo plano. Se o paciente quiser, e se for informado tanto das conseqüências psicológicas que pode ter, mais as conseqüências com as outras pessoas que estão em volta dele, também pode ter... acho que deve ser feito, sim ! Se a decisão for feita conscientemente, com decisão informada. Não uma decisão baseada em nada. Toda a informação possível, sobre o assunto, tem que ser colocada para o paciente, para tomar a decisão.*

Seu colega de curso A-8 também se manifestou, de imediato, favorável ao uso generalizado e irrestrito do diagnóstico pré-natal, mas em seguida excluiu duas condições e, posteriormente, refletiu sobre as conseqüências desta prática para os pacientes:

E : *Para quais dessas condições, então, há motivos para se fazer diagnóstico pré-natal ? Para se examinar a gestante, para se saber com antecedência se a criança tem determinada característica ou não.*

A-8 : *Não, tranquilo ! Acho que é fundamental, assim, para qualquer uma delas ! Tirando baixo nível de inteligência e homossexualidade, que, no meu entendimento, isso aí depende de fator nutricional e da criação... ou seja, preconceito e sociedade...*

E : *É, eu disse que nem tudo era genético.*

A-8 : *Não, claro... Mas mesmo que fosse, é a minha opinião. Não é ! Na minha opinião, não é !*

E : *Então, tu achas que, para homossexualidade e baixo nível de inteligência, se existisse um exame... que, no caso, não existe ! Não se justificaria saber...*

A-8 : *É isso ! Está certo, se fosse provado, assim, que é genético, daí tudo bem. Então, volto aqui... todos eles [referindo-se às demais condições da*

listagem do instrumento B], *eu acho que deve ser feito. Eu acho que é independente, acho que deve ser feito... um próprio trabalho, assim, um acompanhamento psicológico dos pais, como também um tratamento para a criança. Para qualquer um deles aqui ! Se tu tens a condição de fazer um exame, se tem como, porque não fazer ? então, para o que é que a ciência avança ? (...)*

E : Tu és a favor de que se faça diagnóstico pré-natal sempre, sendo possível.

A-8 : Sendo possível, acho que deve ser feito. Daí, depois, sendo feito, cai na questão da ética de se fazer a interrupção ou não.

O apoio à ampla utilização do diagnóstico pré-natal, na concepção desses futuros médicos, foi acompanhado de uma preocupação com as implicações desta prática para os potenciais usuários. Para resolver essas questões, o acesso a informações e um preparo psicológico, possivelmente fornecidos por profissionais de saúde como A-1 e A-8 serão no futuro, seriam elementos indispensáveis. Estes aspectos também foram mencionados por outros estudantes, os quais, contudo, revelaram seus posicionamentos de forma bem mais cautelosa do que A-1 e A-8, se manifestando favoráveis ao diagnóstico pré-natal somente em algumas circunstâncias. As condições mais frequentemente referidas pelos demais entrevistados – anencefalia e síndrome de Down – coincidem com algumas das que receberam maior apoio por parte dos alunos que responderam os questionários. A situação de entrevista efetivamente permitiu que se pudesse ter contato com uma série de outras reflexões (das quais as citadas acima constituem somente exemplares), feitas por futuros profissionais de saúde ao serem solicitados a tomar posições sobre um assunto tão sensível, no quadro das implicações da *nova genética humana*. Entre os aspectos abordados, merecem destaque: as diferentes opiniões sobre a quem cabe decidir sobre a realização ou não de um procedimento; a finalidade de se realizar o mesmo – no sentido de se preparar para futuras dificuldades – quando os indivíduos envolvidos (o casal grávido ou a família) se posicionam contrários à interrupção da gestação; a responsabilidade dos profissionais de saúde em fornecer informações que auxiliem as pessoas nos processos de tomada de decisão; as implicações sociais decorrentes da não disponibilidade generalizada

desse procedimento para a população em geral; e as implicações éticas, para os indivíduos e para a sociedade, se esse tipo de prática viesse a se tornar rotineiro nas ações de saúde pública. A intensidade da mobilização que esses assuntos assumem para os estudantes entrevistados, que não pode ser avaliada através de um questionário, pôde ser percebida durante as entrevistas pelo fato de que vários deles se colocaram na própria posição de cidadãos leigos, decidindo sobre se realizariam, ou não, um diagnóstico pré-natal. Esta identificação pessoal com um hipotético processo de decisão ocorreu principalmente com algumas das alunas entrevistadas. No cenário das implicações decorrentes da *nova genética humana*, as questões mais proximamente relacionadas com a reprodução, como é o caso do diagnóstico pré-natal e as decisões envolvendo a continuidade ou não de uma gestação, possivelmente mobilizam de forma mais acentuada o público leigo feminino, do qual a estudante A-7, abaixo, do curso de Nutrição, faz parte, assim se expressando:

A-7 : Assim, o que eu gostaria que, se eu estivesse grávida... de fazer um pré-natal [referindo-se ao diagnóstico pré-natal] , para fazer isso ? Acho que anencefalia e fibrose cística seriam duas coisas que eu gostaria de fazer. Agora, o resto... não, assim. Se eu pudesse fazer todos os exames, eu acho que eu não faria... tipo, assim, homossexualidade. Acho que não existe uma coisa assim, não dá para saber, se o meu filho vai ser homossexual, fazendo um pré-natal ! Eu acho que não. Eu acho que, se tivesse testes para todos esses aqui [referindo-se à listagem do instrumento B] , eu ficava com a anencefalia e a fibrose cística, que eu acho que são os problemas maiores, porque o resto... são problemas ? São os pais que vão ter um certo trabalho com a criança, depois. A não ser a homossexualidade, que eu acho que não é um problema, não é tanto trabalho, assim... e o sexo não desejado pelos pais, que isso é uma questão da cabeça deles.

Na continuidade das entrevistas, as reflexões dos alunos foram direcionadas para a análise de três situações-exemplo específicas, que ilustram as possibilidades atuais e efetivas do emprego de testes genéticos. Os cenários descritos nas "estorinhas" (instrumento C) dizem respeito a personagens que

vivenciam situações que estão ocorrendo com relativa frequência na atualidade, no panorama da *nova genética humana*. Mesmo sendo fictícias, e sendo escritas de forma a não detalhar questões relativas, por exemplo, aos nomes técnicos das doenças (com exceção da situação III), esperava-se que as três situações despertassem um alto grau de interesse e atenção por parte dos entrevistados, tendo em vista também a possibilidade de identificação pessoal com os indivíduos e com os processos de tomada de decisão envolvidos. No sentido de reforçar esta identificação, a situação I, especificamente, foi apresentada aos estudantes com variações: quando se tratava de uma aluna, o personagem principal da "estorinha" era do sexo feminino (*Emília*); em se tratando de um aluno, o mesmo personagem foi substituído por um rapaz (*Carlos*).

Em relação à primeira situação, 11 entrevistados manifestaram-se de imediato a favor da realização do teste pré-sintomático, conforme descrito na "estorinha". Uma outra estudante, que inicialmente havia se posicionado contra, mais adiante na entrevista mudou de opinião, totalizando-se então 12 alunos a favor da realização de um teste que efetivamente poderia revelar, para o indivíduo em questão (*Emília* ou *Carlos*), o seu futuro. A situação foi inspirada em casos reais que envolvem descendentes de pacientes afetados pela coréia de Huntington, condição para a qual hoje ainda não existe tratamento efetivo. As justificativas apresentadas pelos alunos favoráveis à realização do teste pelo personagem da "estorinha" dizem respeito principalmente, ao impacto de um resultado positivo ou negativo sobre suas decisões de vida, em especial as reprodutivas, conforme pode ser constatado nos depoimentos abaixo:

A-4 (aluna de Farmácia) : *Eu acho que seria interessante ela saber, se ela tem o gene [referindo-se ao personagem Emília]. Até porque... ela vai poder saber se ela vai desenvolver a doença, ou não. Se ela vai poder passar para os filhos. Então, eu acho que é interessante saber.*

A-5 (aluna de Farmácia) : *É o seguinte, eu acho assim, se ela sabe... a Emília... sabe que o pai dela teve essa doença, que ela é hereditária e é um gene autossômico dominante... então, se ela não fizer o teste, ela vai ficar até a época*

de ter ou não ter [a doença], até a meia idade, assim... ' será que eu vou ter, será que eu não vou ter ? ' Então, se ela já tem toda essa informação, acho que ela deveria fazer, para ter essa confirmação... sabe ? Porque senão é uma coisa que... eu ia ficar, até... eu ia ficar, ' será que eu vou ter ? E agora, se acontecer, o que é que eu vou fazer ? ' Sabe, ficar em dúvida, sobre fazer uma coisa ou não fazer, por causa disso, por causa daquilo... Eu acho que, então, se ela já tem todo esse histórico da doença, sabe... eu acho que ela deveria fazer o teste.

A-13 (aluno de Enfermagem) : *É, eu acho que depende dele, se quer fazer ou não [referindo-se ao personagem Carlos]. Eu faria ! Se fosse comigo, eu faria ! (...) Apesar de que o pai dele morreu com 54 anos. Então, não é uma coisa que vai acontecer cedo... com 54 anos, tu já viveste... viveste bastante. (...) Eu acho que tudo depende da pessoa ! Eu faria, mas acho que... é, eu faria... por mim.*

Os poucos alunos que se posicionaram contrários à realização do teste pelo personagem da “estorinha” também apresentaram justificativas, nas quais se evidencia também a forte identificação pessoal com a situação descrita, como no depoimento da aluna A-16:

A-16 : *Eu acho que ela [referindo-se ao personagem Emília] não devia fazer ! Acho que é melhor continuar vivendo normal, assim como se... Se bem que é difícil, agora no caso que já dá para saber... Daí seria assim, se ela soubesse que ela tem esse gene, que ela vai ter a doença, acho que, em termos de qualidade de vida, ela ia cair muito, sabe... Se ela sabe que vai morrer daqui a trinta anos, ela vai começar a ter os sintomas, e não vai ter o que se fazer... e vai morrer daquilo. Então, eu preferiria não saber... não fazer o teste... não fazer, e ninguém saber. Não ia querer que ninguém soubesse disso.*

Quanto à situação II, a grande maioria dos entrevistados (10 alunos) também manifestou-se favorável à realização do teste genético, neste caso associado ao diagnóstico pré-natal. Apesar da “estorinha” deixar bem explícita a decisão prévia dos personagens que formam o casal, em não realizar um aborto

mesmo se fosse constatada a condição afetada de seu descendente, o grupo de futuros profissionais de saúde julgou válida e importante a realização do procedimento, por entender, de forma geral, que o conhecimento antecipado sobre a saúde do bebê (compatível, segundo o relato da “estorinha”, com o quadro clínico da fibrose cística), seria útil para os pais se prepararem. A manifestação da aluna A-6 é um exemplar desta postura:

A-6 : eu acho que eles deveriam fazer o [diagnóstico] pré-natal, justamente para aquela condição, e eles se prepararem para fazer o tratamento da criança. E como eles não vão fazer um aborto... a criança, se fosse nascer assim... então ela vai ter que fazer... ter um tratamento bem rigoroso em relação a isso. Então eles devem fazer o pré-natal, no meu ver, justamente para medicar essa criança logo que nascer.

Uma posição contrária à realização de diagnóstico pré-natal através de teste genético, na situação II, foi expressada por A-10, que levou principalmente em consideração uma coerência quanto à decisão prévia dos pais, em não realizar um aborto por convicções religiosas:

A-10 : Eu acho que não deveria fazer. Porque, primeiro, não tem o que fazer., não é ? Como cura. Vai ser só uma manutenção, para viver melhor, e tal. (...) E outra, eu acho , assim, que... se eles são contrários ao aborto, então... Uma das possibilidades seria, se o casal aceitasse... é fazer o aborto. Que não seria eticamente correto, mas... se eles aceitassem... eu acho que seria certo, em termos. Mas, como eles são contrários ao aborto, , é como eu disse... seria só uma antecipação, é aquela coisa toda. (...) Eu acho que daí eles deveriam ser informados quanto à possibilidade, para acalmar um pouco também. Aquela coisa toda, que não necessariamente o filho deles vai ter a doença, e tal. Mas eu acho que, se eles são contrários ao aborto, então eu acho que não deveriam fazer o teste.

A situação III, que se diferenciava das duas anteriores por não envolver, ao menos direta e imediatamente, uma decisão reprodutiva por parte dos

personagens, igualmente gerou um clima de grande concordância entre os entrevistados. Apenas uma aluna, entre os 16 entrevistados, manifestou-se contrária à realização do teste pré-sintomático pela personagem *Cláudia*. Neste caso específico, a identificação pessoal com a “estorinha” pode ter exercido um papel decisivo, uma vez que essa aluna havia relatado, num momento anterior da entrevista, haver vários casos de câncer da mama na sua família. Entre os entrevistados que se posicionaram francamente a favor da testagem, a principal justificativa para sua realização foi a possibilidade de se antecipar as medidas preventivas a serem dispensadas à personagem, cujo teste poderia se revelar positivo. Neste contexto, porém, uma série de outras questões foram levantadas e exploradas, com por exemplo: a quem caberia a decisão de fazer ou não o teste, uma vez que o personagem-alvo é uma criança ? A mãe poderia decidir pela filha ? Qual seria o papel do profissional de saúde (referido pela maioria dos personagens como sendo um médico), em tal situação ? Como lidar com as dimensões psico-afetivas dos personagens, no caso de um resultado positivo ? As manifestações abaixo constituem exemplares representativos das reflexões feitas pelos alunos entrevistados, no sentido de justificar seus posicionamentos a favor da testagem do personagem *Cláudia* :

A-15 (estudante de Medicina) : *Eu acho que sim, porque... ela vai se incomodar fazendo os testes, sei lá. Se der positivo... esta mutação... ela vai fazer, e vai seguir à risca todas as indicações de prevenção. Se der negativo, ela vai continuar fazendo, só que vai ter... sei lá, vai ter uma vida melhor, daí ela vai poder sair um pouco desse problema. Se ela não fizer, ela vai ficar, sei lá... angustiada, com problema psicológico, aí... que vai incomodar ela. Se ela tiver, ou se ela não tiver... a situação dela vai ser alterada, não vai ser a mesma coisa.*

A-4 (estudante de Farmácia) : *Eu acho que deve ser feito, este teste, porque a gente sabe que câncer... quanto antes for diagnosticado, o tratamento é mais eficiente ! Eu acho que ele deve... que a filha deve fazer, com certeza.*

E : *Mas tu achas que a Dolores [a mãe da personagem, na “estorinha”] ... a filha dela tem 12 anos, agora... a Dolores pode decidir pela filha ? Quem é que deve decidir... fazer o teste ?*

A-4 : *Eu acho que, mesmo que a filha não quisesse, tem que impor ! Tem que impor ! Porque... talvez a menina ali, com 12 anos, não saiba ainda da importância. Porque, poxa, já teve uma mãe que teve isso ! Então, eu acho que é bem provável que ela vá querer. Não vá querer passar pelo que a mãe já passou, ali, cirurgia, quimioterapia. Vá querer se prevenir ! Então, fazendo este teste, é uma forma, já, de prevenção. Porque se o teste der negativo, tudo bem ! Ótimo ! Se o resultado é positivo, ela vai começar a fazer um monte de exames, vai fazer já bem cedo... tem a mamografia, os toques. (....) Então eu acho pouco provável... vamos dizer, que a filha dela, vendo tudo que a mãe passou, não fosse querer fazer ! Mas, vamos dizer que ela não quisesse fazer. Acho que é uma coisa que teria que ser imposta pela família. Porque é uma coisa importante !*

Claramente o confronto com situações concretas, mesmo que fictícias, de utilização de procedimentos associados à *nova genética humana*, como as apresentadas aos entrevistados no presente trabalho, suscita entre estes futuros profissionais de saúde complexas reflexões e manifestações de posturas, que necessitam ser alvo de futuras pesquisas para melhor se conhecer suas características e possíveis implicações para sua atuação depois de formados.

De qualquer forma, é importante observar que a demanda por posicionamentos faz com que esses alunos, que recém concluíram a disciplina de genética humana de seus cursos, se ancorem em perspectivas que não estão relacionadas somente à esfera cognitiva. Durante as entrevistas, foram poucos os momentos nos quais algum dos entrevistados revelou a necessidade de que lhe fosse esclarecida alguma questão de cunho técnico, como o modo de herança de uma das doenças utilizadas como exemplo, ou mesmo sobre o que consiste, efetivamente, um procedimento de diagnóstico pré-natal ou um teste genético. Quando solicitados, ou quando percebidos pela entrevistadora como sendo adequados no contexto da manifestação dos entrevistados, tais esclarecimentos foram sempre fornecidos. O aspecto que mais se salienta nas reflexões dos alunos é a posição secundária, até mesmo marginal, dos conhecimentos científicos e técnicos na área da genética humana, quando da construção de argumentos a favor ou contra a utilização de determinados

procedimentos. O foco da atenção, por parte desses futuros profissionais da saúde, foi sempre o de projetar as implicações destes para outras esferas, como as possíveis implicações psico-emocionais (individuais ou familiares), sociais e éticas, em cada situação em particular, colocando-se muitas vezes até mesmo como sujeitos dos processos de decisão. Ao se identificarem com as situações e os personagens envolvidos, os alunos muitas vezes adotaram um discurso de ambivalência, através do qual percebeu-se a constatação tanto de aspectos positivos como negativos, do uso dos novos procedimentos. Este discurso é também frequentemente acompanhado de reações de perplexidade, indecisão e dúvidas. Esta postura por parte dos estudantes da área da saúde, que formam um dos públicos da *nova genética humana* – um público atento, esclarecido, mas não necessária e totalmente comprometido com a objetividade, coerência e universalidade dos argumentos científicos – é compatível com o modelo interativo do entendimento público da ciência, e revela a necessidade de se repensar sua formação profissional para possíveis atuações, críticas e responsáveis, no *século da biotecnologia*.

Para os profissionais da área da saúde, que interagem diretamente com o público, e também para os cientistas envolvidos nas pesquisas de ponta, em ambientes de laboratório, as sombras do recente passado da genética, no qual pretensos conhecimentos científicos sobre a hereditariedade foram utilizados para justificar práticas que atentam contra os mais básicos princípios da dignidade e do respeito humanos, devem continuar servindo de alerta, ressaltando sua responsabilidade para com uma ciência socialmente comprometida. Na atualidade, os imperativos tecnológicos e os interesses econômicos e políticos, que envolvem projetos internacionais como o do genoma humano, constituem novos mecanismos de influência e de pressão sobre os rumos da ciência e das

A complexidade e a amplitude das implicações da *nova genética humana*, discutidas no presente trabalho, apontam na direção de que, cada vez mais, ciência e público necessitam se aproximar. Longe de consistir num conjunto de conhecimentos e de tecnologias cujo domínio se manterá restrito aos cientistas e profissionais da área, a ciência da hereditariedade humana, verdadeiro símbolo do novo século, vem se incorporando rapidamente aos interesses, preocupações e expectativas dos cidadãos, no cotidiano das sociedades modernas. O acesso da população a informações suficientes, adequadas e confiáveis é a condição mínima necessária para que os benefícios decorrentes dos novos conhecimentos, bem como das suas aplicações práticas, principalmente na área da saúde, tenham chance máxima de se estenderem na sociedade, de forma democrática e justa.

POR UM ENSINO DE GENÉTICA HUMANA ORIENTADO PARA O ENTENDIMENTO PÚBLICO DA CIÊNCIA

CONSIDERAÇÕES FINAIS

aplicações práticas que dela resultam. Cabe aos profissionais que conectam os universos da ciência e do público leigo (no caso da genética humana, oriundos de uma série de cursos de graduação na área da saúde) estarem preparados para agirem como *mediadores*, não só no sentido de traduzirem a linguagem científica e os detalhes dos procedimentos técnicos para termos adequados e acessíveis aos leigos, mas principalmente se empenhando em compreender as características peculiares do entendimento público da ciência. A perspectiva do modelo interativo deste entendimento, conforme discutido no presente trabalho, lança novos e urgentes desafios sobre o preparo acadêmico destes profissionais, tanto inicial como continuado.

A rápida expansão dos conhecimentos científicos associados à *nova genética humana* vem gerando, já há algum tempo, uma série de iniciativas, registradas principalmente nos Estados Unidos, que dizem respeito à necessidade de atualização permanente dos conteúdos que são ministrados aos futuros profissionais de saúde, nas etapas iniciais de sua formação universitária. A seção de educação do periódico americano *Human Journal of Human Genetics* publicou, nos anos 90, um número significativo de relatos destas iniciativas, que se referem a vários aspectos, como por exemplo, levantamentos do oferecimento de disciplinas da área em escolas médicas (Childs, 1992), propostas de objetivos gerais e específicos para cursos básicos de genética humana (American Society of Human Genetics Information and Education Committee, 1995) e o uso de metodologias integradas, como o aprendizado através da resolução de problemas, para o trabalho acadêmico (Moore e Barnett, 1992). No Brasil, como a história da introdução do ensino de genética humana nos cursos da área da saúde é bem mais recente, e pouco documentada até o momento, as discussões sobre o que, porque e como ensinar genética humana para profissionais de saúde aguardam ainda maiores oportunidades para ocorrer.

O presente trabalho visa contribuir para que os rumos de tais discussões não se orientem apenas no sentido de se estabelecer uma quantidade mínima, ou básica, de conteúdos que um futuro profissional precise dominar, para compreender os processos e mecanismos fundamentais ligados à hereditariedade e os avanços atuais, em termos de técnicas e procedimentos. Esta orientação,

uma dimensão pessoal dos significados das noções de hereditariedade para os alunos, enquanto membros de seus grupos familiares, atuais e futuros. O aprendizado de genética nas etapas anteriores de formação escolar, como foi visto anteriormente no presente trabalho, pouco ou nada contribui para que os estudantes relacionem os conhecimentos científicos da área com importantes questões de suas vidas. Por outro lado, a geração de futuros profissionais de saúde – cidadãos do novo século – é uma das primeiras que poderá utilizar diretamente as novas tecnologias em genética humana, que já incluem os procedimentos de fertilização assistida e exames fetais, e que poderão, no futuro, abranger a terapia gênica. O entendimento da hereditariedade humana pelos alunos, que muitas vezes incluem conceitos legais para explicar situações e experiências pessoais, precisa ser trabalho como ponto de partida para a compreensão de mecanismos e processos mais complexos, que poderão

dimensões:

Assim, sugere-se que o ensino de genética humana voltado para a formação de profissionais *mediadores*, que atuam efetivamente para promover o entendimento público da ciência, constitua uma disciplina curricular denominada *Genética Humana e Sociedade*, a ser oferecida em todos os cursos de graduação da área da saúde, na etapa inicial de formação. A delimitação dos objetivos, dos conteúdos, da carga horária, da relação com outras disciplinas dos vários cursos, bem como os demais aspectos do detalhamento das programações curriculares, em cada instituição de ensino, deverá contemplar basicamente três importantes

recíprocas.

embora necessária, não contemplaria adequadamente o conjunto das implicações sociais, culturais e éticas nas quais está inserida a *nova genética humana*, que cada vez são mais debatidas e questionadas pela sociedade. O futuro profissional da saúde necessita de oportunidades de discussão, já durante sua formação inicial, que o sensibilizem e que o instrumentem para agir na perspectiva de que os conhecimentos científicos têm, muitas vezes, significados próprios e diferenciados para os cidadãos (seus futuros clientes) e para a sociedade, e de que as relações entre esta última e a instituição científica precisa ser caracterizada menos por hierarquia e poder, e mais por relações de convivência e compreensão

ser de utilidade para as futuras atuações profissionais. Explorar estas concepções leigas também poderá fornecer aos futuros profissionais de saúde uma perspectiva mais adequada para compreender as eventuais dificuldades que seus futuros pacientes possam ter, em entender e aplicar os conceitos científicos sobre a genética humana, em situações particularizadas.

- **uma dimensão social** das implicações dos conhecimentos e novas tecnologias da *nova genética humana*, na perspectiva de sua utilização na realidade do nosso país. O contexto no qual tais avanços estão sendo inseridos nas ações de saúde dos países desenvolvidos não é necessariamente o mesmo que acompanha sua disponibilização para a população brasileira. Nossa cultura e valores (incluindo a influência da religião), nossas normas legais (em especial as restrições quanto à interrupção de gestação) e nossa história social e biológica têm características próprias, que determinam apoio e aceitação de determinadas práticas e oposição ou mesmo rejeição de outras. Em especial, é pertinente o uso de situações-exemplo adequadas e significativas, quanto a doenças e condições anormais, que sejam de interesse e relevância nas populações brasileiras. Por exemplo, as características e o impacto social do Programa Populacional de Anemia Falciforme (incluindo triagem neo-natal), que se encontra em implantação desde 1996 no sistema nacional de saúde (Oliveira, 1999), seria um tema muito mais apropriado e significativo para discussão com nosso futuros profissionais de saúde do que outras doenças de ocorrência muito mais rara, ou de pouca representatividade na realidade brasileira. Para contemplar tal dimensão do ensino de genética, é imprescindível se poder contar com material bibliográfico adequado e atualizado, de boa qualidade, com exemplos de situações e temáticas significativas para os alunos da saúde e para nossa população.

- **uma dimensão ética**, através da criação de múltiplas oportunidades para que os futuros profissionais de saúde exponham, num clima de respeito e interesse coletivo, seus pontos de vista sobre questões polêmicas que dizem respeito à *nova genética humana*. O presente trabalho evidenciou a riqueza das reflexões que os alunos, individualmente, são capazes de fazer, sobre temas como o diagnóstico pré-natal para a detecção de anomalias e a realização de

testes genéticos. A condução de discussões coletivas, em sala de aula, sobre esses e outros assuntos, poderá permitir um saudável confronto de opiniões, essencial para que cada estudante reconheça e se conscientize sobre seus valores pessoais, desenvolva atitudes compatíveis com seu futuro exercício profissional, modifique suas opiniões se necessário, respeite posturas que diverjam das suas e amadureça seu comportamento ético, para sua ação na sociedade.

BIBLIOGRAFIA

AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS INFORMATION AND EDUCATION COMMITTEE (1995) Report from the ASHG Information and Education Committee: medical school core curriculum in genetics. American Journal of Human Genetics, 56 : 535-537.

AYME, S.; MACQUARD-MOULIN, G.; JULIAN-REYNIER, C.; CHABAL, F. e GIRAUD, F. (1993) Diffusion of information about genetic risks within families. Neuromuscular Disorders, 3 (5/6) : 571-574.

AZEVÊDO, E. (1989) Genética humana no Brasil: passado e presente. Ciência e Cultura, 41 (5) : 442-445.

AZEVÊDO, E. S. e CERQUEIRA, E. M. M. (1999) Hereditariedade e ambiente. Médicos, II (6) : 43-46.

BANET, E. e AYUSO, E. (1995) Introducción a la genética em la enseñanza secundaria y bachillerato: I. Contenidos de enseñanza y conocimiento de los alumnos. Enseñanza de las Ciências, 3 : 137-153.

BEIGUELMAN, B. (1981) A genética humana no Brasil. In: FERRI, M. G. e MOTOYAMA, S. (coords.) História das Ciências no Brasil. Vol. 2. EDUSP-EPU, São Paulo, p. 273-306.

BEIGUELMAN, B.; GARCIA, E.S.; SALZANO, F.M.; ZANCAN, G.; MAIA, J.C.C.; CHAIMOVICH, H.; PALATNIK, M.; FROTA-PESSOA, O. e PENA, S.D.J. (1994) Como enfrentar os problemas éticos do Projeto Genoma Humano? Ciência Hoje, 17 (99) : 31-35.

BIZZO, N.M.V. (1996) Curva em sino: ensino curvo? In: Anais do I Ciclo de Debates sobre o Ensino de Biologia. Coordenação do Curso de Graduação em Ciências Biológicas - CCB - UFSC, Florianópolis, p. 67-101.

BIZZO, N. e EL-HANI, C.N. (1999) Paradoxo social-eugênico e genética: uma perspectiva histórica. Médicos, II (6) : 67-73.

BODMER, W. (1985) The public understanding of science. Report of an ad hoc group endorsed by the Council of the Royal Society. Royal Society, Londres.

BODMER, W. (1986) The public understanding of science. The Seventh J.D. Bernal Lecture. Birkbeck College, Londres.

BRUNONI, D. (1997) Estado atual do desenvolvimento dos serviços de genética médica no Brasil. Revista Brasileira de Genética, 20 (1) (supl.) : 11-23.

CARTA, G. (1997) Faca de dois gumes. Carta Capital, 44 : 76-77.

CHILDS, B. (1983) Why study human genetics? The American Biology Teacher, 45 (1) : 42-46.

CHILDS, B. e HICKMAN, F.M. (1983) Human genetics: one approach to scientific literacy. Daedalus, 112 : 189-209.

CHILDS, B.; HUETHER, C.A . e MURPHY, E.A . (1981) Human genetics teaching in U.S. medical schools. Human Genetics, 33 : 1-10.

CLAYTON, E.W. (1997) Genetic testing of children. The Journal of Medicine and Philosophy, 22 : 233-251.

COLLINS, F.S. ; PATRINOS, E.; CHAKRAVARTI, A .; GESTELAND, R. e WALTERS, L. (1998) New Goals for the U.S. Human Genome Project : 1998-2003. Science, 282 : 682-689.

CONDIT, C.M. ; OFULUE, N. e SHEEDY, K.M. (1998) Determinism and mass-media portrayals of genetics. American Journal of Human Genetics, 62 : 979-984.

DAVIDSON, C. (1996) Predictive genetics: the cultural implications of supplying probable futures. In: MARTEAU, T. e RICHARDS, M. (eds.) The troubled helix - social and psychological implications of the new human genetics. Cambridge University Press, Cambridge, p. 317-330.

DAVISON, A ., BARNES, I. e SCHIBECI, R. (1997) Problematic publics: a critical review of surveys of public attitudes to biotechnology. Science, Technology and Human Values, 22 (3) : 317-348.

DURANT, J.R. ; EVANS, G.A. e THOMAS, G.P. (1989) The public understanding of science. Nature, 340 : 11-14.

DURANT, J. ; EVANS, G. e THOMAS, G. (1992) Public understanding of science in Britain: the role of medicine in the popular representation of science. Public Understanding of Science, 1: 161-182.

EL-HANI, C.N. (1995) O insustentável peso dos genes: a persistência do determinismo genético na mídia e na literatura científica. Dissertação de Mestrado. FAGED-UFBA, Salvador.

ENGEL-CLOUGH, E. e WOOD-ROBINSON, C. (1985) Children's understanding of inheritance. Journal of Biological Education, 19 (4) : 304-310.

EVANS, G. e DURANT, J. (1995) The relationship between knowledge and attitudes in the public understanding of science in Britain. Public Understanding of Science, 4 : 57-74.

FRASER, F.C. (1974) Genetic counselling. American Journal of Human Genetics, 26 : 636-659.

FULLER, S. (1998) The first global cyberconference on public understanding of science. Public Understanding of Science, 7 (4) : 329-341.

GEST, H. (1996) Longest and dullest scientific books of the twentieth century. Perspectives in Biology and Medicine, 40 (1): 108-117.

GOLLOP, T. R. (1995) O descompasso entre o avanço da ciência e da lei. Revista USP, 24 : 54-59.

GREEN, J.; RICHARDS, M.; MURTON, F.; STATHAM, H. e HALLOWELL, N. (1997) Family communication and genetic counseling: the case of hereditary breast and ovarian cancer. Journal of Genetic Counseling, 6 (1) : 45-60.

GRIFFITHS, A . J.F. (1993) What does the public really need to know about genetics? American Journal of Human Genetics, 52 : 230-232.

HAYFLICK, S.J. (1995) Medical school core curriculum in genetics. American Journal of Human Genetics, 57 : 1514-1515.

HEMMINKI, E., RASIMUS, A . e FORSSAS, E. (1997) Sterilization in Finland: from eugenics to contraception. Social Science and Medicine, 45 (12) : 1875-1884.

HGAC (1998) Proceedings of the Human Genetics Advisory Commission's First National Conference " Human Genetics - learning for the millennium and beyond ". < http://dtiinfo1.dti.gov.uk/hgac/papers/papers_e.htm >

HICKMAN, F.M.; KENNEDY, M.H. e McINERNEY, J.D. (1978) Human genetics education: results of BSCS needs assessment surveys. Biology Teacher, 40 (5) : 285-292.

HODSON, A . (1992) Essential Genetics. Bloomsbury, Londres.

HOLTZMAN, N. A . (1999) Are genetic tests adequately regulated? Science, 286 : 409.

IRWIN, A. (1995) Citizen Science - a study of people, expertise and sustainable development. Routledge, Londres.

IRWIN, A. e WYNNE, B. (eds.) (1996) Misunderstanding Science ? The public reconstruction of science and technology. Cambridge University Press, Cambridge.

JACOB, F. (1998) O rato, a mosca e o homem. Companhia das Letras, São Paulo.

JASANOFF, S. (1997) Civilization and madness: the great BSE scare of 1996. Public Understanding of Science, 6 (3) : 221-232.

JENKINS, E.W. (1991) Alfabetização científica: uma idéia subversiva ? Coletânea do IV Encontro "Perspectivas do Ensino de Biologia". Universidade de São Paulo, São Paulo, p. 45-47.

JENKINS, E. (1997) Towards a functional public understanding of science. In: LEVINSON, R. e THOMAS, J. (eds.) Science today - problem or crisis ? Routledge, Londres, p. 137-150.

KAHN, P. (1993) Role of public policy in genetic screening and counseling. In: BARTELS, D.M.; LE ROY, B.S. e CAPLAN, A.L. (eds.) Prescribing our future - ethical challenges in genetic counseling. Aldine de Gruyter, New York, p. 79-87.

KARGBO, D.B.; HOBBS, E.D. e ERICKSON, G.L. (1980) Children's beliefs about inherited characteristics. Journal of Biological Education, 14 (2) : 137-146.

KEVLES, D.J. (1995) In the name of eugenics - genetics and the uses of human heredity. Harvard University Press, Cambridge.

KHOURY, M.J. (1997) Relationship between medical genetics and public health: changing the paradigm of disease prevention and the definition of a genetic disease. American Journal of Medical Genetics, 71 : 289-291.

LAPHAM, E.V.; KOZMA, C. e WEISS, J.O . (1996) Genetic discrimination: perspective of consumers. Science, 274 : 621-624.

LATOUR, B. (1999) A revolução que veio do frio. Folha de São Paulo, 06/06/1999, p. 3-3.

LAYTON, D.; JENKINS, E.; MacGILL, S. e DAVEY, A. (1993) Inarticulate Science? Perspectives on the public understanding of science and some implications for science education. Studies in Science Education Ltd., Nafferton.

LEVINS, R. e LEWONTIN, R. (1985) The dialectical biologist. Harvard University Press, Cambridge.

LEWIS, J., LEACH, J. e WOOD-ROBINSON, C. (1997) Young people's understanding of DNA technology. Trabalho apresentado na Conferência Anual da American Educational Research Association, Chicago.

LEWONTIN, R.C. (1991) The doctrine of DNA. Penguin Books, Londres.

LIPPMAN, A. (1991) Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities. American Journal of Law in Medicine, 17 : 15-50.

LÜDKE, M. e ANDRÉ, M.E.D.A. (1986) Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas. EPU, São Paulo.

LUJÁN, J. L. e MORENO, L. (1996) Biological lottery and social solidarity - the impact of genetic diagnosis. Futures, 28 (5) : 497-500.

MACER, D.R.J. (1994) Perception of risks and benefits of *in vitro* fertilization, genetic engineering and biotechnology. Social Science and Medicine, 38 (1) : 23-33.

MACINTYRE, S. (1995) The public understanding of science or the scientific understanding of the public? A review of the social context of the 'new genetics'. Public Understanding of Science, 4 : 223-232.

MARSHALL, E. (1996) The Genome Program's Conscience. Science, 274: 488-490.

MARTEAU, T. e RICHARDS, M. (eds.) (1996) The troubled helix - social and psychological implications of the new human genetics. Cambridge University Press, Cambridge.

MICHAEL, M.; GRINYER, A. e TURNER, J. (1997) Teaching biotechnology: identity in the context of ignorance and knowledgeability. Public Understanding of Science, 6 (1) : 1-17.

MICHIE, S., DRAKE, H., BROBOW, M. e MARTEAU, T. (1995) A comparison of public and professionals' attitudes towards genetic developments. Public Understanding of Science, 4 : 243-253.

MICHIE, S. e MARTEAU, T. (1996) Genetic counselling: some issues of theory and practice. In: MARTEAU, T. e RICHARDS, M. (eds.) The troubled helix - social and psychological implications of the new human genetics. Cambridge University Press, Cambridge, p. 104-122.

MILLAR, R. (1988) Public understanding of science: from contents to processes. International Journal of Science Education, 10 (4) : 388-398.

MILLER, J. D. (1983) Scientific literacy: a conceptual and empirical review. Daedalus, 112 (2) : 29-47.

MILLER, J. D. (1990) Informal Science Education and Scientific Literacy: a study of adult literacy and informal learning behaviours in the United States. International Conference on Policies and Public for Science and Technology. London Museum of Science, Londres.

MILLER, J. D. (1998) The measurement of scientific literacy. Public Understanding of Science, 7 : 203-223.

MOORE, C.M. e BARNETT, D.R. (1992) A problem-based learning approach to teaching medical genetics. American Journal of Human Genetics, 51 : 930-935.

MORENO, L. (1996) La opinión pública y los avances en genética. In: BORRILLO, D. (ed.) Genes en el Estrado. Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Madrid, p. 11-17.

MORENO, L., LEMKOW, L. e LIZÓN, A . (1992) Biotecnología y Sociedad - percepción y actitudes públicas. Ministerio de Obras Públicas y Transportes, Espanha.

MÜLLER-HILL, B. (1993) The shadow of genetic injustice. Nature, 362 : 491-492.

NANCE, M. A.; SEVENICH, E. A. e SCHUT, L. J. (1994) Knowledge of genetics and attitudes towards genetic testing in two hereditary ataxia (SCA1) kindreds. American Journal of Medical Genetics, 54 : 242-248.

NELKIN, D. E LINDEE, M.S. (1995) The DNA mystique - the gene as a cultural icon. W.H.Freeman, Nova Iorque.

O'BRIEN, C. (1997) O Departamento de Fertilização e de Embriologia humana: um regulamentador eficaz. Orgyn, VIII (3) : 10-13.

OLIVEIRA, F. (1998) O consentimento livre e esclarecido e a confidencialidade dos dados obtidos em triagem genética populacional: o caso da anemia falciforme – questões de bioética. Rede de Informações sobre Bioética – Boletim 16. < <http://culturabrasil.art.br/RIB/boletim16.htm> >

OSTRER, H.; ALLEN, W.; CRANDALL, L. A.; MOSELEY, R. E.; DEWAR, M.A.; NYE, D. e McCRARY, S.V. (1993) Insurance and genetic testing: where are we now? American Journal of Human Genetics, 52 : 565-577.

PARSONS, E.P. (1990) Living with Duchenne Muscular Distrophy - women's understanding of disability and risk. Tese de Doutorado. School of Social and Administrative Studies, University of Wales College of Cardiff, 406 p.

PARSONS, E. e ATKINSON, P. (1992) Lay constructions of genetic risk. Sociology of Health & Illness, 14 (4): 437-455.

PEMBREY, M. (1996) The new genetics: a user's guide. In: MARTEAU, T. e RICHARDS, M. (eds.) The troubled helix - social and psychological implications of the new human genetics. Cambridge University Press, Cambridge, p. 63-81.

PENA, S.D. (1995) Conflitos paradigmáticos e a ética do Projeto Genoma Humano. Revista USP, 24 : 68-73.

PENCHASZADEH, V. B. (1995a) Genética humana, ética y sociedad. Encrucijadas - Revista de la Universidad de Buenos Aires, 1 (3) : 16-23.

PENCHASZADEH, V. B. (1995b) Genética, indivíduo y sociedad: desafios para la medicina social. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, 118 (3) : 254-263.

PINA-NETO, J.M. e PETEAN, E.B.L. (1999) Genetic counselling follow-up: a retrospective study with a quantitative approach. Genetics and Molecular Biology, 22 (3) : 295-307.

PRENCE, E. M. (1999) A practical guide for the validation of genetic tests. Genetic Testing, 3 (2) : 201-205.

RAMOROGO, G. e WOOD-ROBINSON, C. (1995) Botswana children's understanding of biological inheritance. Journal of Biological Education, 29 (1) : 60-71.

REVEL, M. (1995) Genetic Counselling. Proceedings of the International Bioethics Committee of UNESCO, 1 : 9-37.

RICCARDI, V. M. e SCHMICKEL, R. D. (1988) Human genetics as a component of medical school curricula: a report to the American Society of Human Genetics. American Journal of Human Genetics, 42 : 639-643.

RICHARDS, M. P.M. (1995) The new genetics: some issues for social scientists. Sociology of Health & Illness, 15 (5) : 567-586.

RICHARDS, M. (1996a) Lay knowledge of inheritance and genetic risk: a review and a hypothesis. Health Care Analysis, 4 : 186.1- 186.4.

RICHARDS, M.P.M. (1996b) Lay and professional knowledge of genetics and inheritance. Public Understanding of Science, 5 : 217-230.

RICHARDS, M.P.M. (1996c) Family, kinship and genetics. In: MARTEAU, T. e RICHARDS, M. (eds.) The troubled helix - social and psychological implications of the new human genetics. Cambridge University Press, Cambridge, p. 249-273.

RICHARDS, M. (1997) It runs in the family: lay knowledge about inheritance. In: CLARK, A. (ed.) Culture, Kinship and Genes. Macmillan Press, New York, p. 175-194.

RICHARDS, M. (1998) Lay understanding of mendelian genetics. Endeavour, 22 (3) : 93-94.

RIFKINS, J. (1999) O Século da Biotecnologia. Makron Books, São Paulo.

ROSE, S. (1998) Lifelines - biology beyond determinism. Oxford University Press, Oxford.

ROSE, S. e APPIGNANESI, L. (1989) Para uma nova ciência. Gradiva, Lisboa.

ROSE, S.; LEWONTIN, R.C. e KAMIN, L. J. (1990) Not in our genes - biology, ideology and human nature. Penguin Books, Londres. (1ª edição: 1984)

SALDANHA, P.H. (1977) Desenvolvimento histórico da genética humana. Ciência e Cultura, 29 (4) : 394-400.

SALEEM, R.; GOFIN, R.; BEM-NERIAH, Z. e BONEH, A. (1998) Variables influencing parental perception of inherited metabolic disorders before and after genetic counselling. Journal of Inherited Metabolic Disorders, 21 : 769-780.

SALZANO, F.M. (1979) Estudo sobre a evolução biológica no Brasil.. In: FERRI, M.G. e MOTOYAMA, S. (coords.) História das Ciências no Brasil. Vol 1. EDUSP-EPU, São Paulo, p. 241-264.

SALZANO, F.M. (1992) History and development of human genetics in Brazil. In: DRONANRAJU, K. R. (ed.) The history and development of human genetics. Progress in different countries. World Scientific, Singapura, p. 228-255.

SALZANO, F.M. (1998) Contribuição da genética para a sociedade brasileira. In: UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ – DEPARTAMENTO DE GENÉTICA. 45 Anos de Existência do Departamento de Genética da Universidade Federal do Paraná. Editora da UFPR, Curitiba, p. 1-6.

SANTA CATARINA - SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO (1998) Proposta Curricular de Santa Catarina: Educação Infantil, Ensino Fundamental e Médio: Temas Multidisciplinares. COGEN, Florianópolis.

SCHRAMM, F.R. (1996) Paradigma biotecnocientífico e paradigma bioético. In: ODA, L.M. (org.) Biosafety of transgenic organisms in human health products. Ed. Fiocruz, Rio de Janeiro.

SERRA, H.G.; MARTINS, C.S.B.; PAIVA E SILVA, R.B. e RAMALHO, A.S. (1995) Evaluation of genetic counseling offered to Brazilian carriers of the beta-thalassemia trait and to their relatives. Revista Brasileira de Genética, 18 (3): 479-484.

SHEN, B. S. P. (1985) Scientific literacy. American Scientist, 63 : 265-268.

SHILOH, S. e SAGI, M. (1989) Effect of framing on the perception of genetic recurrence risk. American Journal of Medical Genetics, 33 : 130-135.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA (1993a) Boletim n.01. Revista Brasileira de Genética, Ribeirão Preto.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA (1993b) Cadastro de Geneticistas Brasileiros. Revista Brasileira de Genética, Ribeirão Preto.

SOLOMON, G. E. A. ; ZAITCHIK, D. e CAREY, S. (1996) Like father, like son : young children's understanding of how and why offspring resemble their parents. Child Development, 67 : 151-171.

SOUSA, M.G.F. (1990) Ensino de genética nas escolas médicas. Ciência e Cultura, 42 (11) : 954-957.

SOUZA, C.F.M.; SCHWATZ, I.V.D.; RUSCHEL, S.P; PUGA, A. C.; REIS, A.M.; COSTA, F.S.; DIAS, R.P.; FLORES, R.Z. e SCHÜLER, L. (1996) O ensino de genética na medicina: como os alunos percebem a genética clínica. Revista Brasileira de Educação Médica, 20 (2/3) : 33-44.

STACEY, M. (1996) The new genetics: a feminist view. In: MARTEAU, T. e RICHARDS, M. (eds.) The troubled helix - social and psychological implications of the new human genetics. Cambridge University Press, Cambridge, p. 331-349.

TAUBER, A. I. e SARKAR, S. (1992) The Human Genome Project: has blind reductionism gone too far ? Perspectives in Biology and Medicine, 35 (2) : 220-235.

TEICH, D.H. e NOGUEIRA, P. (1999) Mal cortado pela raiz. Veja, 1627 : 174-181.

THE NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE (1998) Ethical, Legal, and Social Implications (ELSI) Program Education Project Descriptions. < http://www.nhgri.nhi.gov/About_NHGRI/Der/Elsi/elis_ed.html >

THOMAS, J. (1997) Informed ambivalence: changing attitudes to the public understanding of science. In: LEVINSON, R. e THOMAS, J. (eds.) Science today - problem or crisis ? Routledge, Londres, p. 163-174.

TRIVIÑOS, A . N. S. (1992) Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais. Editora Atlas, São Paulo.

TURNEY, J. (1995) The public understanding of genetics - where next ? European Journal of Genetics and Society, 1 (2) : 5-20.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA (1996) Catálogo de Graduação 95 / 96. Pró-Reitoria de Ensino de Graduação, Florianópolis.

VERMA, I. M. e SOMIA, N. (1997) Gene therapy: promises, problems. Nature, 389 : 239-242.

VOGEL, F. e MOTULSKY, A . G. (1979) Human Genetics. Springer-Verlag, Berlim.

WEATHERHALL, D.J. (1991) The new genetics and clinical practice. Oxford University Press, Oxford.

WERTZ, D.C. (1997a) Is there a " women's ethic " in genetics ? A 37-nation survey of providers. Journal of the American Women's Association, 52 : 33-38.

WERTZ, D.C. (1997b) Society and the not-so-new genetics: what are we afraid of ? Journal of Contemporary Health Law and Policy, 13 : 299-346.

WERTZ, D.C. (1997c) International perspectives on privacy and access to genetic information. Microbial and Comparative Genomics, 2 : 53-61.

WERTZ, D.C. (1998a) Ethical and social issues in prenatal sex selection. Social Science and Medicine, 46 : 255-273.

WERTZ, D.C. (1998b) Eugenics is alive and well: a survey of genetic professionals around the world. Science in Context, 11 (3-4) : 493-510.

WILKIE, T. (1994) Projeto Genoma Humano - um conhecimento perigoso. Jorge Zahar Ed., Rio de Janeiro.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1994) WHO Human Genetics Programme. < <http://www.who.int/ncd/hgn/overview.htm> >

WYNNE, B. (1991) Knowledges in context. Science, Technology and Human Values, 16 (1) : 111-121.

WYNNE, B. (1992) Public Understanding of Science: new horizons or hall of mirrors ? Public Understanding of Science, 1 (1) : 37-44.

WYNNE, B. (1995) Public understanding of science. In: JASANOFF, S.; MARKLE, G.E.; PETERSEN, J.C. e PINCH, T. (eds.) Handbook of Science and Technology Studies. Sage Publications, Thousand Oaks.

WITTLE, M.R. (1995) *Screening* genético: implicações e perspectivas. Revista USP, 24 : 46-53.

ZATZ, M. (1995) Os dilemas éticos do mapeamento genético. Revista USP, 24 : 20-27.

ZIMAN, J. (1991) Public Understanding of Science. Science, Technology and Human Values, 16 (1) : 99-105.

ZIMAN, J. (1993) Four constituencies and four ideologies for public understanding of science. Seminário sobre "Science, technology and society - appropriate science education for the twenty-first century" (mimeo). Conselho Britânico - Universidade de Oxford, Oxford.

ANEXOS

Anexo 1 : Modelo da correspondência encaminhada às Instituições de ensino superior, solicitando as programações de genética humana.

Florianópolis, junho de 1996

Chefia do
Departamento de
Universidade...

Prezado(a) colega,

Sou professora de Genética Humana na Universidade Federal de Santa Catarina e estou realizando um levantamento das disciplinas ministradas nesta área, nos cursos de graduação das instituições do sul do Brasil. Este estudo visa incentivar a discussão e a melhoria do ensino de Genética Humana na UFSC, bem como possibilitar futura troca de idéias entre os profissionais responsáveis, nas várias Universidades.

Nesse sentido, solicito a sua especial colaboração, enviando-me, se possível, *cópias dos programas e/ou planos de ensino atualmente em vigor, correspondentes às disciplinas de Genética humana ministradas por professores do seu departamento nos seguintes cursos de graduação (quando oferecidos por sua Instituição) :*

- Medicina
- Odontologia
- Enfermagem
- Farmácia
- Nutrição
- Biologia
- Psicologia

Para fins do trabalho que realizo, necessito informações sobre: (a) carga horária da disciplina; (b) semestre em que a mesma é oferecida nos cursos; (c) conteúdos programáticos teóricos e práticos; (d) metodologia(s) de ensino; (e) forma de avaliação; (f) bibliografia utilizada. Quaisquer outras informações também serão úteis para o levantamento.

No caso dos conteúdos de Genética Humana serem desdobrados em disciplinas mais específicas, como Genética Médica ou Clínica, também gostaria de receber o material correspondente.

Agradeço desde já sua colaboração e aguardo o envio do material solicitado.

Cordialmente,

Vivian Leyser da Rosa
Departamento de Biologia Celular, Embriologia e Genética - CCB - UFSC

Anexo 2 - Questionário aplicado a amostra de estudantes da área de saúde, em duas Universidades do sul do Brasil

Prezado(a) Aluno(a):

As questões abaixo fazem parte de uma pesquisa educacional sobre o tema "Ética e Genética". Responda cada uma segundo seu ponto de vista. Não é necessário colocar o seu nome, mas por favor complete as informações pessoais ao final do questionário.

Obrigado por sua colaboração!

Prof^a. Vivian Leyser da Rosa
Divisão de Genética - Dpto. BEG-CCB-UFSC
Dezembro/96

QUESTÃO 1

Entre as palavras abaixo, indique TRÊS, em ordem de importância (1,2,3), que melhor descrevem sua posição pessoal em relação aos recentes avanços na área de genética humana (por exemplo: teste pré-natais para diagnóstico de doenças hereditárias e mal-formações, terapias genéticas, projeto genoma humano, etc). Coloque o número de ordem ao lado das palavras escolhidas. Se as palavras fornecidas não expressam sua opinião, ou se você desejar explicar sua resposta, utilize as linhas pontilhadas a seguir.

PREOCUPAÇÃO
MEDO
OTIMISMO
INCERTEZA
ENTUSIASMO

PERPLEXIDADE
ESPERANÇA
CAUTELA
CONFIANÇA
INDIFERENÇA

PESSIMISMO
EXPECTATIVA
INTERESSE
ANSIEDADE

QUESTÃO 2

Suponha que vários testes e exames, seguros e confiáveis, já podem ser utilizados para diagnóstico pré-natal, para cada uma das características listadas abaixo:

- () Síndrome de Down - a criança terá deficiência mental e psicomotora, sendo capaz de interação social, mas necessitará de atendimento e cuidados constantes.
- () sexo não desejados pelos pais.
- () homossexualidade
- () câncer na idade adulta, de difícil tratamento, sem garantia de cura
- () baixo nível de inteligência - a criança poderá freqüentar a escola normalmente, mas terá necessidade de acompanhamento pedagógico permanente
- () falta de dois dedos na mão esquerda
- () fibrose cística - a criança terá problemas respiratórios e digestivos constantes e precisará de atendimento médico permanente, podendo assim chegar à idade adulta
- () anencefalia - a criança morrerá ao nascer
- () cegueira congênita
- () ausência dos pés e/ ou da parte inferior das pernas, exigindo próteses ou muletas para se locomover.

(Anexo 2 - cont.)

Para cada uma das características listadas anteriormente, indique a conduta que, na sua opinião, seria a mais apropriada no que diz respeito à realização de testes pré-natais. Utilize as opções listadas a seguir. Coloque o número correspondente nos parênteses ao lado de cada característica.

- I. O teste deveria ser de rotina e gratuito para todos, através do sistema de saúde do governo.
- II. O teste deveria ser realizado somente em alguns casos, por motivos especiais.
- III. Quem desejasse fazer o teste, deveria pagar por ele.
- IV. O teste nunca deveria ser utilizado.
- V. Outra alternativa (especifique)

QUESTÃO 3

Uma vez feito o teste para cada uma das características da questão anterior, qual (is), na sua opinião, justificaria (m) a interrupção da gravidez (aborto seletivo) ? Indique a(s) característica(s) e , se desejar , o(s) motivo (s) para cada caso.

QUESTÃO 4

Na sua opinião, quem deveriam ser as pessoas mais importantes para decidir sobre a utilização dos testes genéticos pré-natais? Indique TRÊS, em ordem de importância (1, 2, 3):

- () Cada casal
- () Cada mulher
- () Os médicos
- () O público em geral
- () Uma comissão composta de especialistas e membros do público
- () Algum órgão do governo ligado a questões de saúde, como as secretarias estaduais ou o Ministério
- () O Congresso Nacional
- () Outras pessoas ou grupo de pessoas (especifique:)

QUESTÃO 5

Na sua opinião, as pessoas que buscam orientação sobre os testes genéticos pré-natais, visando decidir sobre o seu uso e as implicações decorrentes, deveriam procurar a quem? Indique TRÊS, em ordem de importância (1, 2, 3):

- () Pessoas que já utilizaram estes testes
- () Pais de crianças afetadas
- () Médicos
- () Psicólogos e terapeutas
- () Padres, pastores e outros religiosos
- () Professores de genética humana
- () Assistentes sociais
- () Pesquisadores em genética humana
- () Outras pessoas ou grupo de pessoas (especifique :)

ALGUMAS INFORMAÇÕES SOBRE VOCÊ:

Curso de graduação que está realizando:.....
Semestre de ingresso:.....

Sexo: () M () F

Idade:..... anos.

Tem filhos? () Sim () Não

Escolaridade dos Pais (1º grau, 2º grau, nível superior, etc).

PAI:.....

MÃE:.....

Você pertence a alguma religião () Sim () Não - Qual ?.....

Comparece a práticas religiosas ? (missas, cultos, sessões, etc) ?

() Sim - com freqüência ?

() Não

Entre os veiculos de informação abaixo, indique TRÊS, em que ordem de importância (1,2,3), que você utiliza para se manter informado (a):

() Jornais

() Revistas semanais - qual(is)?.....

() Televisão

() Rádio

() Livros

() Outros - qual(is)?.....

ANEXO 3 - Roteiro e instrumentos (A, B e C) das entrevistas realizadas com estudantes de graduação, de cursos da área de saúde da UFSC

Roteiro

- 1) Experiências relacionadas com o ensino de genética humana na graduação.
- 2) Experiências relacionadas com o ensino de genética na escola secundária.
- 3) Conhecimentos e significados associados a temas da moderna genética humana, utilizando o instrumento **A** ("**cartaz**"). Fontes de informação utilizadas pelo aluno.
- 4) Familiaridade com indivíduos afetados por anomalias / doenças genéticas.
- 5) Familiaridade com procedimentos de diagnóstico pré-natal.
- 6) Posicionamentos pessoais relativos à utilização do diagnóstico pré-natal em situações específicas, utilizando o instrumento **B** ("**listagem**").
- 7) Posicionamentos pessoais quanto à interrupção voluntária de gestação, no caso de constatação de anomalia através do diagnóstico pré-natal.
- 8) Familiaridade com a utilização de testes genéticos.
- 9) Posicionamentos pessoais relativos a contextos específicos de utilização de testes genéticos, utilizando o instrumento **C** ("**estorinhas**" I, II e III).
- 10) Importância dos conhecimentos em genética humana para a formação e futura atuação profissional.



SUA HERANÇA

Gen(ética)
 os científicos genética e da a colocam a não interve...
 sões indivi...
 nenhum preb...

SOCIEDADE E GENÉTICA

Ética de proveta

Como são feitos os testes genéticos
 Para se achar uma doença é pr...
 análise de DNA...
 ...
 ...

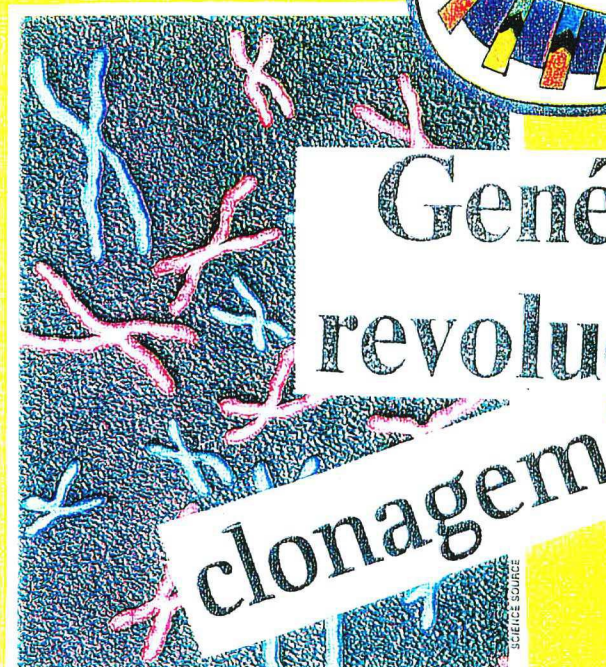
Novos exames do feto

avanço da engenharia genética

Genética começa a revolucionar medicina

Atlas do ser humano

Fruto do Projeto Genoma, primeiro mapa genético da humanidade é publicado pela revista britânica *Nature*



Cromossomos do DNA humano: guardam 80 mil genes

SÍNDROME DE DOWN

SEXO NÃO DESEJADO PELOS PAIS

ANENCEFALIA

FIBROSE CÍSTICA

CEGUEIRA CONGÊNITA

AUSÊNCIA DOS PÉS E/OU DA PARTE INFERIOR DAS PERNAS

CÂNCER NA IDADE ADULTA

BAIXO NÍVEL DE INTELIGÊNCIA

HOMOSSEXUALIDADE

AUSÊNCIA DE DOIS DEDOS NA MÃO ESQUERDA

INSTRUMENTO C

SITUAÇÃO I

Quando Carlos (Emília) era adolescente, seu pai, então com 54 anos, foi diagnosticado como tendo uma grave doença degenerativa do sistema nervoso, de natureza hereditária. Esta doença é determinada por um gene autossômico dominante. A pessoa afetada leva uma vida normal, sem sintomas, até a meia idade. Quando a doença se manifesta, os sintomas, que incluem convulsões, perda de memória, comportamento alterado e falta de coordenação motora, são progressivamente mais graves, até a morte. Não se conhece, atualmente, nenhum tipo de tratamento. Carlos (Emília) tem agora 27 anos, namora Emília (Carlos) e o casal deseja ter filhos. Carlos (Emília) ficou sabendo que já existe um teste genético para descobrir se ele tem ou não o gene da mesma doença da qual seu pai morreu. Carlos (Emília) pensa em fazer o teste, mas ainda está em dúvida.

O que você pensa sobre esta situação ?

SITUAÇÃO II

Moacir tem, na sua família, parentes afetados por uma doença genética. Ele e Suzana, sua namorada, quando eram estudantes secundários, participaram de um programa de testes de triagem para doenças hereditárias, coordenado pela universidade local. Ambos foram informados de que são heterozigotos para a mesma alteração genética recessiva. Agora estão casados e recém confirmaram a primeira gravidez de Suzana. Ficaram sabendo da possibilidade de realizar o diagnóstico pré-natal, para verificar se o feto é afetado ou não. Se afetada, a criança precisará de medicação e cuidados médicos constantes desde o seu nascimento e provavelmente não chegará à idade adulta. Moacir e Suzana pensam em realizar o diagnóstico pré-natal, mas já se manifestaram contrários à realização de um aborto, por convicções religiosas.

O que você pensa sobre esta situação ?

SITUAÇÃO III

Dolores, de 42 anos, teve câncer nos seios há alguns anos atrás. Fez cirurgia e quimioterapia e atualmente não apresenta nenhum sintoma. Ela sabe que sua mãe e uma tia materna morreram do mesmo tipo de câncer. Assim, resolveu participar de um projeto de pesquisa numa universidade, fazendo o teste para detectar mutações no gene BRCA1. Mulheres que apresentam esta mutação têm cerca de 85 % de chance de desenvolver câncer nos seios ou nos ovários na idade adulta. O teste de Dolores revelou-se positivo. Sua irmã Lígia, de 25 anos, também fez o teste, igualmente com resultado positivo. Lígia agora faz exames preventivos de 6 em 6 meses, com o objetivo de detectar qualquer manifestação de câncer num estágio precoce, que possa ser tratado. Dolores se preocupa com sua filha Cláudia, que agora está com 12 anos. Cláudia pode ter herdado a mesma alteração genética, o que só poderia ser confirmado com a realização dos mesmos testes que Dolores e Lígia fizeram.

O que você pensa sobre esta situação ?

ANEXO 4 - Entrevista nº 14

P.P.M.S, sexo masculino, 25 anos, estudante da 3ª fase do curso de Enfermagem. cursou o 2º grau em escola técnica, concluindo em 1992. Pais (agricultor e costureira) com 1º grau incompleto. Cinco irmãos, com idades variando entre 25 e 35 anos. Refere não pertencer a nenhuma religião e não comparecer a práticas religiosas. Indica os jornais como o veículo de comunicação que mais utiliza. Possui atividade profissional (técnico em emergências médicas), há seis anos, no Corpo de Bombeiros de Florianópolis, na área de atendimento pré-hospitalar. Tem renda própria. Já vivenciou período de hospitalização devido a acidente automobilístico. Solteiro e sem filhos.

E- Eu tenho aqui um roteiro de entrevista, para mim não me perder, mas não te preocupa com isto. Eu queria primeiro que tu me falasses, se tu te lembrares, se tu tiveste genética no 2o grau, no secundário.

A- Tive um pouco na 1a série, que era núcleo comum. Daí depois eu fiz curso técnico, era mais específico, tinha outras matérias, e depois tive um pouquinho no cursinho. Fiquei dois meses só e desisti, não estava aproveitando muito, fui estudar sozinho.

E- E daí foste estudar na universidade.

A- É. Só este contato com a genética que eu tive.

E- Tu te lembras, assim, qual foi a matéria, neste 1o ano ? Já faz um tempinho.

A- Já faz tempo, mas foi as leis de Mendel.

E- Alguma coisa, assim, que te chamou a atenção, naquela época? Porque era dentro da Biologia, não é ?

A- Dentro da Biologia, era só uma parte da matéria da Biologia, que a gente viu genética. Então foi mais básico, as leis de Mendel, e todo aquele... síntese protéica, alguma coisa, bem pouco. Acho que, que eu lembre, foi mais ou menos isso.

E- Depois, no vestibular, tu te lembras se tinha alguma questão de genética, quando tu fizeste? Que tu te lembres

A- Ah, tinha, mas eu não me lembro, isto aqui.

E- Mas tinha, não é?

A- Tinha, mas não lembro o que é que caiu, não lembro.

E- E agora na graduação, como é que foi a genética? Me conta o que tu achaste. Eu queria saber assim, o que mais te chamou a atenção, o que é que tu gostaste. E, ao contrário, o que tu menos gostaste. Se foi fácil ou difícil, comparado com outras matérias. Se tu achas que aprendeste coisas importantes, e depois, se tu tens alguma sugestão, em termos assim, da melhoria da disciplina na graduação, para futuros colegas teus.

A- Ah, me ajuda !

E- Não, não, vai !

A- No começo foi difícil até porque eu tinha pouco contato com a genética. Então eu entrei assim, sem saber praticamente nada, não tinha contato antes, então foi difícil.

E- Era conteúdo novo para ti.

A- Conteúdo novo também. Era aquele contato, assim... o conteúdo... eu praticamente não tive contato antes, então foi bastante difícil, mas fui levando a coisa, fui estudando nos livros, e fui conseguindo aprender alguma coisa, pelo menos.

E- Deu para levar.

A- Deu para levar ! Mas teve muita coisa, assim, que poderia ter aprendido melhor, se a maneira da aula, que foi dada a aula, fosse um pouquinho mais diferente ! (risos)

E- Pode falar...

A- Vou criticar um pouco a professora também. Acho que ela é uma professora muito boa, não vou, assim, questionar o conhecimento dela. Tenho certeza que ela sabe muita coisa, ela sabe muita coisa, só que a maneira com que ela deu a aula, poderia ter sido melhor, assim, para a gente aprender.

E- Tu dizes, a didática?

- A- É, a didática, é, a maneira didática dela te dar a aula. Acho que poderia ter sido melhor, para facilitar o aprendizado.**
- E- De que maneira poderia ser melhor ? Te pergunto isto até porque eu... este semestre sou eu que estou dando aula para a Enfermagem.**
- A- Pois é ! De que maneira eu... Até fica difícil para mim dizer de que maneira ! Mas assim, eu posso dizer que ponto que ela falhou, o que acho que ela falhou. Por exemplo, ela dava uma aula muito expositiva, então ficava aquele negócio falado e ela ficava das 8 horas até meio-dia falando. A gente só tinha aquele intervalo, para trocar de sala no CCB, mas a aula... a maioria das aulas foi assim, aula expositiva, que ela simplesmente só mostrava transparência e ia falando, e o pessoal ficava preocupado em copiar, porque para ter matéria depois para estudar para a prova, e às vezes não conseguia prestar atenção direito. Então, a gente tinha esta preocupação, e até pelo tempo também, ficar até o meio-dia falando uma matéria. A gente não tem capacidade para ficar este tempo todo assimilando, prestando atenção, com atenção na matéria. Então acho que... não sei, no máximo meia hora, uma hora, a gente já desliga do assunto.**
- E- É, isto acontece, às vezes.**
- A- E não consegue mais pegar o fio da meada, da matéria.**
- E- E para, assim, estás falando que tu não tinha, digamos, a base do 2o grau, e parece que houve dificuldades na forma de encaminhar a aula, na maneira de dar a aula. Tu achas que a dificuldade que tu sentiste era mais pela tua falta de base, ou pela forma que o assunto era trabalhado em sala de aula, ou as duas coisas?**
- A- Eu acho que não era só pela minha falta de base, porque tinha muita gente que tinha uma boa base, pelo menos dizia que tinha, que fez o núcleo comum no 2o grau, isso assim, e também... foram até pior que eu na matéria!**
- E- É, é... tu foste mais ou menos, ou... ?**
- A- É, eu fui mais ou menos, acho que saí com média 8 e meio, parece .**
- E- Deu para levar.**
- A - Entre 8 e 8 e meio, mais ou menos.**
- E- Deu para levar até o fim.**
- A- É.**
- E- Está bem, mas... em termos assim, digamos, dos assuntos, da matéria que foi trabalhada, dos conteúdos, teve alguma coisa que te chamou mais a atenção, que tu gostaste mais, mesmo assim com estas dificuldades ?**
- A- Não teve, assim... Mais a parte final, assim... eu só critiquei até agora ! Mas teve a parte boa também, que aquela professora deu. Mais a parte final, que ela deixou para a gente apresentar trabalho. É uma parte que eu gostei, fui atrás, procurar...**
- E- Tu fizeste um seminário?**
- A- Um seminário. Cada grupo teve um, pegou uma matéria diferente para apresentar. Essa foi a parte boa, porque a gente foi atrás, foi estudar.**
- E- Que assunto que tu trabalhaste?**
- A- Nós pegamos o aconselhamento genético, e daí nós fomos no Hospital Universitário, conversamos com a geneticista, lá, da equipe que trabalha no laboratório.**
- E- A doutora ?**
- A- É, que faz o cariótipo, faz os exames lá. Conversamos com eles, e foi muito legal, porque a gente teve este contato mais com a realidade. Então, essa foi uma das partes boas, assim, que a gente teve. Fizemos entrevista lá com ela, gravamos, apresentamos para o pessoal.**
- E- Foi um assunto que te chamou a atenção, mais.**
- A- Chamou a atenção ! Que a gente começou a ter, assim, uma visão do que é que vai servir a genética para nós, para a profissão de enfermagem, até onde a gente pode ir, no que é que a gente pode atuar, que é que a gente pode fazer, qual é a nossa importância no.... a importância da disciplina para nós, na nossa profissão.**
- E- Tu achas que fazer este trabalho ajudou a ter essa visão, então.**
- A- Eu acho que ajudou bastante. A outra parte boa que teve, que ela mostrou um vídeo para nós, um filme. Ela mostrou o filme do "Óleo de Lorenzo".**
- E- Ah, sim ?**
- A- Foi muito legal, e depois... Que a gente já estava "cheio" daquelas aulas expositivas, expositivas, e daí aquele dia, ela até ... ela teve que dar um curso, uma história... no interior, parece... e daí deixou com a monitora para mostrar o filme para nós. Foi muito legal, depois a gente teve um relatório, tipo um questionário que a gente fez.**
- E- Certo...**

A- Só que poderia ter sido melhor ainda. A gente poderia ter debatido mais o filme, discutido as questões polêmicas daquele filme, que era muito interessante. Então... eram essas as duas coisas que eu achei interessante, na aula.

E- Está bem.

A- Ah, e tinha os trabalhos no laboratório também, que eu aproveitava bastante. Síntese proteica, a gente tinha muita dificuldade no laboratório, a gente conseguia...

E- Fizeram aquele joguinho?

A- É, aquele joguinho.

E- Está bem. Ah, e ao contrário, assim... as coisas que tu não gostaste da matéria, ou, enfim... assuntos que tu acha que... não tem nada a ver.

A- Que não tem nada a ver, acho difícil, não é ! (risos) Acho que tudo sempre tem a ver, para alguma coisa. Nem que seja só para conhecimento, não é ?

E- Algum tópico em especial que tiveste mais dificuldade ? Tu falaste desta parte, assim, da síntese proteica.

A- Esta foi uma parte que eu tive muita dificuldade. Todo mundo teve. Fizemos o trabalho duas vezes... Aí todo mundo ganhou nota baixa, ela repetiu a aula, inclusive... a aula . Ajuda a aprender um pouco, a síntese proteica.

E- Alguma coisa sobra, não é ?

A- Alguma coisa sobra! (risos)

E- Alguma coisa fica, não é ? (risos) Está bem. Tem algum tópico, assim, que tu achas que deveria ser introduzido na matéria ? Sei lá, das coisas que tu ouves falar sobre genética, tem algum assunto que tu achas que deveria fazer parte da matéria de genética para a Enfermagem? (...) Se tu, agora... não te ocorrer, tu podes dizer mais adiante, está bem ?

A- É, assim...

E- Que a gente está querendo mexer também nos conteúdos.

A- Tem muito assunto, ali... Tem muitos assuntos que são deixados para trás, que a gente não tem contato, não é passado, não está no conteúdo.

E- Não está na lista da disciplina.

A- Mas não lembro, assim, agora, quais são os conteúdos.

E- Algum que tu viste, assim, e disseste "mas isto eu queria saber !" (...) Se tu te lembrares, mais adiante... Tu falaste desta questão da importância da área da genética para a tua futura profissão. Tu achas que a genética humana é importante para a área da Enfermagem ?

A- Eu acho muito importante, até para a gente quebrar um pouco os preconceitos que a gente tem, os mitos que a gente tem, em relação às coisas que envolvem a genética.

E- Podes me dar algum exemplo?

A- No caso do aborto, do homossexualismo, que tem muita gente que diz que homossexualismo, por exemplo, ele está relacionado com a genética, que é uma coisa hereditária. Então, essas coisas, acho até que deveria ser mais trabalhada, a questão do aborto, também, o aborto congênito, até mesmo todos os outros.

E- Tu dizes o aborto por anomalia congênita.

A- É, ele não é permitido, não é...

E- Tem dificuldades, no momento. Se sabe que é feito, que tem casos.

A- É, todos são feitos !

E- É !

A- (risos) Na verdade todos são feitos. Mas esse, específico, acho que deveria ser permitido, e a gente deveria ter um pouco mais... trabalhar um pouco mais esta questão, para a gente quebrar este preconceito no Brasil. Porque a gente vai trabalhar direto com isso, então eu acho que deveria ser um pouco mais trabalhado, estas questões. Como a gente não tem a disciplina de bioética, que trata mais destas questões polêmicas, a disciplina de genética, para nós, seria uma alternativa, principalmente nestas questões.

E- É, a genética é muito rica, em situações que envolvem valores e julgamentos morais. E, quando tu trabalhaste a área, esse assunto do aconselhamento genético, teve alguma questão assim, particular, que te chamou a atenção? Com alguma doença específica, ou foi de maneira geral, assim?

A- Foi de maneira geral, não pegamos nenhum exemplo assim, específico de atendimento no hospital, não pegamos nenhum caso.

E- Está bem. (...) Bom, se tu te lembrares, em termos assim de alguma sugestão, tanto de algum assunto, ou de uma maneira que pudesse melhorar a disciplina, mais adiante tu podes falar. Eu vou agora te mostrar um cartaz. Assim, é uma coletânea, de coisas tiradas de jornal e de revistas e que tenham a ver com a genética. Então eu queria saber, do que está aí, o que te chama a

atenção, o que tu já ouviste falar. Podes me dizer a opinião que tu tens sobre estas questões, o que é que te chama a atenção e o que é que tu já ouviste falar.

A- Bom, eu já ouvi falar de clonagem... projeto genoma... ela falou um pouco naquela aula, também.

E- O projeto, este, de mapeamento dos genes.

A- Ela falou um pouco também, na aula.

E- Se tiveres alguma dúvida do assunto, a qualquer momento, podes me perguntar o que é que é, está bem ? Onde que tu ouviste falar disto, do genoma humano ... na aula, não é ? Mas, fora da aula...

A- Foi da aula, mas eu já tinha visto num livro de genética, que é um livro bem pequeno, que chama... como é que... bem fininho, ele... não me lembro o nome.

E- É um livro de estudo, assim, ou esses livrinhos de divulgação?

A- É livro de estudos, mas trata mais, assim, a bioética, mais as questões... Não estou lembrado agora. O nome dele é "O sétimo dia da criação".

E- Ah, sei, sei. É de uma médica, eu sei qual é que é.

A- É bem simplezinho, mas tem umas informações interessantes, assim.

E- Fala de engenharia genética e...

A- É, engenharia genética, mas fala bem pouco do projeto genoma. (...) Isto aqui nunca ouvi falar, "genética promete revolucionar a medicina", nunca ouvi falar.

E- E da clonagem, o que é que tu já ouviste falar?

A- Clonagem? O que eu ouvi falar é isto que passa aí na televisão, que tem na Superinteressante.

E- Como é que tu vês, esta questão da clonagem? Teve aquele momento lá da ovelha, da Dolly . Agora a Dolly até já tem filho. Como é que tu vês, esta questão ?

A- Eu vejo, assim, uma coisa bem polémica, assim. Ela tem seu lado bom e tem seu lado ruim, depende da maneira com que ela for utilizada. Então, esse é o principal problema da clonagem, que eu vejo, assim. Está parado, não sei como é que está o projeto, se ele está... parece que não está sendo levado adiante, não é ?

E- É. Teve um anúncio, umas semanas atrás, que tinham feito a inserção... não sei se tu acompanhaste pelo jornal... a inserção do núcleo de uma célula humana num ovócito de macaco... ou o contrário... É basicamente dentro das técnicas de cultivo celular in vitro, em laboratório, mas estavam fazendo o tipo de manipulação que foi feita para a Dolly, retirar o núcleo de uma célula somática madura e por numa célula reprodutora. Tinham feito agora... não, não era macaco, desculpe, era entre... um boi, uma vaca... e uma célula, um núcleo de uma célula humana. Saiu uns dois, três dias no jornal, aí.

A- Acho que eu vi um pedaço, eu assisti.

E- Está sempre saindo, alguma coisa, sempre.

A- Eu vejo assim... Quem está desenvolvendo estes projetos são os países de primeiro mundo, que têm tecnologia de ponta, principalmente os Estados Unidos. Então tem suas vantagens e desvantagens, no uso disto... Como que vai ser utilizado.

E- Qual seria uma vantagem, que tu pensaste... até como futuro profissional de saúde ?

A- Qual uma vantagem de fazer um clone de uma pessoa ? (risos)

E- É, qual é a vantagem? (risos)

A- Qual é a vantagem...

E- É...

A- É difícil, assim. Para falar a verdade, nunca pensei direito nisso.

E- Quais seriam as desvantagens?

A- Desvantagens.. ? Vantagens e desvantagens... A vantagem seria uma pessoa que perde um familiar, assim, um ente especial, a pessoa pode ter ...

E- Se perde um familiar, dá para fazer... ?

A- Dá para fazer um outro !

E- Parente, de novo ?

A- É... (risos) Dá para fazer outro igual !

E- Tu achas que é vantagem para quem?

A- Dá para fazer outro igual. Pelo menos em aparência física. Aparência física e... talvez neste caso não seja réplica. Já que não vai ser igual.

E- Nem sempre...

A- Não, não vai ser. (...) É, não vai ser parecido, porque vai ter a influência do meio também.

E- Pois é...

A- Do ambiente... e da nova vida que ele vai ter.

E- Porque mesmo gêmeos, gêmeos idênticos, que são assim fisicamente muito parecidos, nem sempre eles são iguais. Parecido não quer dizer igual.

A- Claro.

E- E em termos de vantagens... Alguns mais entusiasmados que falam sobre a clonagem... têm referido que seria possível, não formar o clone inteiro, a pessoa inteira... mas, por exemplo, produzir um fígado, um coração. Quando, daí, o indivíduo doador das células precisasse dos órgãos para transplante, então ele teria um banco de tecidos, destes órgãos, que são geneticamente iguais a ele.

A- Claro.

E- Que é que tu achas disso?

A- Tu dizes, clonar só o órgão.

E- É...

A- Claro, seria... estariam resolvidos, os problemas da falta de órgãos para transplante. Estaria resolvido o assunto, mas o que eu acho, assim... que é uma das desvantagens... no atual sistema que a gente vive, sistema capitalista, é onde tudo gira em torno do dinheiro, em torno do lucro, quem teria acesso a essas coisas, essa tecnologia de ponta ? A gente vê aí, a gente vê... hoje tem tecnologia aí, da máquina sofisticada, e não nós aqui, como país do Terceiro Mundo... mas num país de primeiro mundo que está desenvolvendo isto, eles têm tudo de primeira ponta, tecnologia de ponta.

E- Tu achas que a situação lá é diferente da nossa? Da nossa situação ? Das possibilidades destas técnicas de biologia ?

A- Totalmente ! Claro! Lá a população teria mais acesso a este tipo de coisa, e nós aqui, quem teria acesso a esta tecnologia ? Não é ? Qual seria a verdadeira finalidade disso aí ? Então, esse é um dos lados ruins que eu vejo, que está ligado com a questão de organização da sociedade, está ligado com a organização socio-econômica.

E- Tu acha que algumas pessoas teriam acesso a essas técnicas e outras não.

A- E outras não!

E- Mais alguma coisa, que tu queres comentar ?

A- A única desvantagem é que... logo, logo, pode ter um exército aí (risos), de bons soldados !

E- Isso já foi muito explorado em filmes

A- É, a gente vê muito em filme, imagina, os Estados Unidos, com todo o potencial bélico que ele tem, com um exército criado de super soldados.

E- Mas aí, pensando em termos, assim, da parte da genética do indivíduo e da influência ambiental... quer dizer, basta clonar o indivíduo forte, digamos que pega aí, um fortão aí, sei lá... um pessoal bem forte e saudável... basta fazer igual a ele ? Pegar uma célula dele e fazer a manipulação deste material em laboratório e daí criar uns embriões e tal... Quer dizer, basta ter as células do indivíduo, ou como é que fica esta questão do ambiente ? Digamos que o objetivo fosse formar um exército de fortões. Como tu achas que isso seria? Seria só, assim, clonar aquele fortão? E desenvolver aqueles embriões iguaizinhos a ele?

A- Não! É claro que não! É porque a guerra hoje, ela não é mais de infantaria, no caso, que usa mais a força física da pessoa... Ela é mais tecnológica mesmo, é apertar botãozinho, então precisa de pessoas inteligentes, nesta história. Então logicamente não seria essa idéia de dar tiros.

E- Está bem. Queres comentar mais alguma coisa?

A- (...) A respeito do que está aqui?

E- É.. ! Ou, sei lá, alguma coisa que está relacionada com isso, que tu tenhas visto, como tu falaste, na Superinteressante, ou na TV, sei lá.

A- Sobre a clonagem, ainda?

E- O que tu quiseres.

A- É, sobre a clonagem ainda, se poderia ter ... não só pensando no humano... seria vantagem também nos animais, de clonar animais de melhor qualidade, que produzem mais leite, por exemplo.

E- Tu diz.es, para o uso humano, assim ?

A- Para o uso humano. Animais que tivessem utilidade, para o homem.

E- Aí tu acharia que seria válida, a clonagem?

A- Sim. Seria válida do ponto de vista financeiro também. As empresas, os grandes empresários, os grandes latifundiários que tiverem, assim, que vão explorar isso, que vão aproveitar aquilo ali, vão ter aproveitamento daquilo ali, daquelas técnicas ali, mas... para resolver o problema social que a gente tem, de fome e financeiro, não !

E- Tu acha que faz alguma diferença ?

A- Não ia fazer diferença nenhuma ! (risos)

E- É... o que é que faria diferença? (risos) Vamos pensar agora no profissional de saúde... o que é que tu achas que faz diferença?

A- O que é que faria diferença agora?

E- É...

A- Tem um monte de gente aí que quer a fórmula pronta ! (risos) Difícil de aplicar.

E- É... Mas se tu pudesses interferir de forma mais direta nisto, em termos de melhorar a qualidade de vida das pessoas... Estás falando agora na questão da alimentação, que pode clonar um monte de boi e vaca para dar carne e leite, mas isto provavelmente não resolveria o problema da carência alimentar das pessoas.

A- De jeito nenhum, porque... quem iria usufruir de toda essa tecnologia não seria o povo, logicamente. Seria... eu digo, no atual sistema que a gente vive... a solução, lógico que não é... não é assim tão fácil.

E- Mas tu achas que a genética consegue... as técnicas em genética podem contribuir de alguma forma, para melhorar a qualidade de vida das pessoas ? Ou tu achas que isto na realidade só fica sempre restrito a um determinado grupo ?

A- Não, elas podem servir para a sociedade como um todo, é claro, mas precisa ter uma política diferente desta que está aí, onde tenha uma melhor distribuição de renda, de distribuição de tudo aquilo que é necessário para o povo. Necessidades... necessidades básicas também de saúde, de educação. E é claro que não vai ser essa sociedade que está aí. Se vamos chegar até ela, não sei, mas... não é essa que está aí. Então, nessa atual sociedade, todo esse avanço tecnológico na genética, não vai servir de muita coisa.

E- Tu achas que não é muito útil, diretamente para as pessoas.

A- Diretamente, não. Eu acho que não é muito útil. Posso até estar errado, mas somente aqui no país que a gente vive, não. Pode ser que nos Estados Unidos, onde as pessoas tem melhor acesso às coisas, pode até ser diferente, daí. É diferente, lá. Lá a distribuição de renda é melhor, eles são primeiro mundo, eles... lá é uma realidade totalmente diferente. Para nós aqui, a gente vê que uma pequena porcentagem da população tem acesso a tudo, do bom e do melhor, do que está sendo inventado aí, no dia-a-dia, e grande parte da população vive na miséria.

E- Não tem nem o que comer...

A- Não tem nem o que comer, imagina ter acesso, usufruir desses avanços tecnológicos... da genética.

E- Está mais distante, para a população.

A- É !

E- Está certo. (...) Tu tens contato, ou conheces alguém com algum tipo de doença genética? (..) Aí eu abrangeria, assim, desde, por exemplo, síndrome de Down, que tem uma frequência relativamente alta na população geral, ou alguma coisa mais específica... tem daltonismo, que é uma alteração genética também. Tu já conhecestes alguém com alguma alteração, que tu sabes ?

A- Sei... Acho que não!

E- Não ?

A- Não conheci ninguém. Assim, na família.

E- Sim, na tua família certamente não. Tem ninguém com problemas dessa natureza ?

A- Não.

E- Tem vizinho, ou conhecido... parente mais distante ?

A- Não. Assim, com esse problema ... de distúrbio genético mesmo, não tem ninguém... que fosse uma coisa grave.

E- Ou que tu tenhas conhecimento, não é? Está bem. Tu já ouviste falar em diagnóstico pré-natal ? Agora eu estou entrando na segunda parte, agora, E também da possibilidade do diagnóstico pré-natal ser acompanhado de alguns testes genéticos. No primeiro mundo, como tu falaste, isto já é, no sistema de saúde, uma rotina, em países da Europa, por exemplo. E no Brasil, claro, nós estamos muito distantes disto. Mas, por exemplo, aqui no estado de Santa Catarina o teste do pezinho, inclui um exame, que não é um teste genético, mas é um teste para a detecção de uma doença chamada fenilcetonúria, que é de natureza genética, mas ela pode ser ... se o paciente for diagnosticado precocemente.. ele pode vir até a ter uma vida normal. Eu vou te mostrar aqui um cartaz, que tem uma listagem de algumas condições. Algumas são genéticas, outras não, mas que teoricamente poderiam ser detectadas por diagnóstico pré-natal. Para umas já existem procedimentos, e para outras, existem indícios de que talvez um dia hajam procedimentos para diagnóstico pré-natal. Então nós temos a situação da mulher, de uma mulher grávida, de um casal grávido, e com suspeita de uma dessas condições aí... está bem ? Então eu queria que tu olhasses, lesses com calma, o que tu não souberes o que é, tu me perguntas, está bem ? E a pergunta é a seguinte: para qual destas condições, ou para quais destas condições, tu achas que

se justifica fazer um diagnóstico pré-natal? Ou seja, saber com antecedência, que aquele nenê, que aquele bebê, vai ser afetado, ou não. Porque o diagnóstico pré-natal pode ter um resultado... de que a criança é perfeitamente normal.

A- Quer dizer quando não tem ... qual os estados em que havendo suspeita, há necessidade de fazer diagnóstico pré-natal ?

E- Isso ! Que tu achas que justifica...digamos, que é um bom motivo para fazer diagnóstico pré-natal, considerando aí que tem, a mulher grávida, geralmente tem um casal, está bem ?

A- (..) Bom... síndrome de Down, anencefalia (...) ... fibrose cística...

E- Já ouviste falar na fibrose cística?

A- Já, mas foi bem superficial.

E- É uma doença genética grave, porque a criança tem problemas respiratórios e digestivos, principalmente. Ela produz... ela faz uma secreção de muco, muito maior do que o normal, então ela tem problemas de infecção respiratória de repetição, pneumonia de repetição, e tem... ela não faz a digestão normalmente, então ela tem que tomar medicamentos para melhorar a digestão, incluindo enzimas pancreáticas, por exemplo.

A- Mas não tem nada a ver com a formação física em órgãos, como os rins, por exemplo ?

E- A doença, se não for acompanhada, ela resulta em falhas múltiplas de órgãos, incluindo por exemplo o pâncreas, que fica "empedrado", como se diz... e pulmão também. Por isso que chama fibrose cística.

A- E daí, no caso do pulmão, a pessoa teria a capacidade pulmonar menor do que aquela normal.

E- Se não for acompanhado, leva à falha múltipla de órgãos, e inclusive à morte na infância. Hoje a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística melhorou muito, porque se conhece mais sobre a doença, e se for diagnosticado precocemente, quando criança, esta criança, tendo o acompanhamento, que vai durar o resto da vida, ela pode desenvolver de uma forma bastante aproximada do normal.

A- Está bem, só voltando um pouquinho ali , daquela coisinha que tu falaste, se tinha alguém com um problema genético na minha família. Eu tenho uma tia que tem esse problema, fibrose... não sei se é fibrose cística.

E- O que é que ela tem ?

A- Relacionada à fibrose, é no pulmão.

E- Ah, é ?

A- Eu sei que é grave.

E- Insuficiência pulmonar ?

A- Ela tem sessenta por cento, só, da capacidade pulmonar.

E- Ah, é? Mas ela tem problema de idade, já ?

A- Tem... acho... 38 anos.

E- É ? E ela sempre foi doente, assim?

A- É, faz... já faz uns dez anos, mais ou menos, que ela está com a doença e começou a sofrer.

E- É... Porque a fibrose cística, desde pequeno já tem problemas.

A- Mas eu não sabia que era de causa genética.

E- É, eu não estou nem dizendo que esta tua tia tem este problema, porque os pacientes de fibrose cística, eles já têm problemas nos primeiros meses de vida, desde pequeninhos eles já tem. Aí a importância do diagnóstico precoce, para poder ser tratada. Então, se é uma doença, no caso da tua tia, que apareceu mais tarde, provavelmente não seja essa.

A- Não seria congênita ?

E- Isso, talvez seja uma outra coisa. E ela ... é só ela na família, que tem ?

A- É só ela.

E- É... geralmente nas famílias com pacientes com fibrose cística, há outros parentes também afetados. É uma doença recessiva. Tu achas que justifica diagnóstico pré-natal para a fibrose cística ?

A- Claro ! Acho que sim ! (...) Cegueira congênita, eu acho que não, porque a pessoa não tem ... eu acho que não tem tratamento para isso.

E- Não. E a cegueira... nem precisa ser genética. Pode ser desde rubéola materna, tem várias outras causas.

A- Pode ser uma infecção...

E- Isso ! Mas tu achas que isso deveria ser detectado ainda durante a gestação ?

A- Eu acho que não tem necessidade. (...) Ausência dos pés e ou parte inferior das pernas (...)

E- Que também pode ser genético ou não.

A- Ou não... (....) Bom, daí não sei, vou estar analisando assim, que... se é necessário, se é importante ter o diagnóstico naquilo que dá para fazer um tratamento, que reverta a situação, ou então amenize o problema.

E- Está bem. Só começa de novo, só me diz de novo... síndrome de Down, tu és a favor.

A- É, daí.. (risos) Raciocinando neste sentido, eu acho que não, porque não vai ter nada que fazer, nenhum tratamento que possa modificar isto.

E- É, as crianças com síndrome de Down podem ser acompanhadas, não é, nunca vai curar.

A- Já no pré-natal, mesmo?

E- (...) É... A partir do momento que a criança nasce, ela pode receber principalmente estimulação precoce, para desenvolver a capacidade mental, e tal... isso pode ser feito com a síndrome de Down. O que não pode é curar a doença, porque a criança vai nascer, de olhinho puxado, vai ter uma porção de alterações.

A- Vai ter retardo mental.

E- Isso, vai ter retardo mental, geralmente, de moderado a grave.

A- É, então seria interessante só para isso, para se fazer esse acompanhamento já desde o início, os familiares já terem conhecimento, para poder antes já se preparar.

E- O teu critério está sendo... fazer o diagnóstico pré-natal... me diz de novo.

A- É fazer naqueles casos nos quais é possível fazer uma... reverter a situação, ainda durante a gestação, ou então amenizar, fazer um tratamento para amenizar o problema.

E- Para a pessoa tentar levar uma vida normal ?

A- E agora vamos acrescentar mais... que é importante a gente fazer também para... que os familiares se preparem para aquela situação, para que o filho que não ficou com aquele tipo de doença, e que se comece a fazer o tratamento o mais precocemente possível, desde o nascimento, já.

E- Isso.. logo que a criança nasce.

A- Sexo não-desejado pelos pais... não tem necessidade. Anencefalia, fibrose cística...

E- Anencefalia... tu já ouviste falar ?

A- Já.

E- A criança, ela pode viver algumas horas, mas é uma criança que vai morrer, porque ela não tem o cérebro, o cérebro não se forma. Tu achas importante fazer diagnóstico pré-natal ?

A- (...) Eu acho que não é interessante, por causa da questão do aborto, daí. O que é que vai se fazer, se ela.. se ela vai nascer e vai morrer ? Aí faz o diagnóstico, a gestante vai saber que vai ter um filho que vai nascer e que logo em seguida já vai morrer.. mas, e daí? Ela só vai passar aquela gestação, naquela situação ali... aquela gestação, vai ser difícil, e que não vai resolver nada, porque não se pode fazer o aborto. Eu acho que a única coisa que se poderia... amenizar a situação, no caso da mãe, que o filho já... que não ter condições de sobreviver... seria o aborto, mas como não é permitido, então para que ?

E- Sabei há um tempo no jornal.. acho até que foi na Folha.. no começo do ano foi isso. Teve um caso... não sei se tu ouviste falar... de uma italiana, que teve diagnóstico de anencefalia no seu nenê, ela estava grávida, e ela conseguiu autorização judicial para aborto, que na Itália, a legislação deles é mais ou menos semelhante à nossa, também, o aborto é passível de criminalização.

A- É de 1940 e alguma coisa ! (risos)

E- Exato. E logo em seguida aqui, acho que foi em São Paulo, teve um caso também de um casal, que teve o diagnóstico de anencefalia, e entrou na justiça, e obteve autorização. A gravidez já estava adiantada, mas se obteve autorização para a interrupção da gestação, mas a mãe... parece que era a mãe que queria levar a gestação até o fim, até o nascimento normal da criança, que não ia viver de qualquer maneira, porque ela queria disponibilizar os órgãos do bebê para transplante. Tu ouviste falar sobre isto?

A- Não, não ouvi.

E- É. O que é que tu achas ?

A- Mas daí, olha só... isso aí... são casos isolados! Quantas pessoas que nascem, que têm uma gestação, têm um filho com este problema, que vai nascer com este problema... e que não conseguem esse tipo de autorização judicial.

E- Sim...

A- Pode até batalhar, mas acaba não conseguindo.

E- Demora, às vezes.

A- O processo judicial aqui é lento, no nosso país, demora muito tempo, às vezes a criança chega no final da gestação e o resultado não saiu ainda!

E- É verdade!

A- Do juiz, não é ? A autorização ainda não saiu. E daí? De que é que vai adiantar? Deveria ter uma lei menos conservadora ! É inadmissível isso, uma coisa dessas, que uma criança vai nascer... não tem condições de sobreviver depois que nasce, e não é permitido o aborto nessa situação... interromper a gravidez, mesmo que a mãe queira... se ela não quiser, é outra coisa, mas...

E- Sim, mas que ela tenha a opção.

A- Que ela tenha tenha a opção, claro, sempre respeitando a opção da mãe. Então não tem outra solução senão mudar esta lei, assim, a curto prazo. O aborto, ele só é permitido hoje em caso de estupro.

E- E mesmo assim, leva um tempão e tudo.

A- É!

E- E no caso de risco de saúde para a mãe.

A- Mesmo assim não funciona.

E- É, mesmo assim tem que passar pela parte legal. E, às vezes, quando sai a tal autorização judicial, já existem outros problemas que se acrescentaram, que seja pelo tempo de gestação. Embora alguns juízes têm se exposto bastante, até... digamos assim, da posição que eles ocupam, dando despachos legais para estas situações em tempo assim, muito curto... justamente no entendimento de que "o que é que adianta?"... Se hoje é para tomar uma decisão, não adianta a decisão judicial vir daqui a dois, três meses, quando nós já estamos em outra etapa.

A- É o mesmo tempo de angústia que a mãe vai viver, não é ? Sei lá...

E- É.

A- Então é uma questão polêmica, essa aí, que... devia estar aí na discussão, que pelo menos na sala de aula, todo dia... Certos estudantes não querem discutir, se negam a discutir. Pessoas que... até vou deixar um pouco de revolta, aqui... pessoas que amanhã vão estar dentro de um hospital, se envolvendo com este tipo de coisa, e hoje se negam a discutir este tipo de coisa. Então eu acho que isso deveria ser incentivado mais, dentro de sala de aula, com os professores, que tem muitas coisas que, se não for "empurrado" mesmo, pelo professor, chegar e "ó, tem que... estudar isto aqui", não se interessa!

E- Tu achas que... não têm base para discutir, ou porque já têm opinião formada, e daí não querem discutir... como é que tu vês isto? Tu estás fazendo uma crítica, que eu acho que é bastante relevante. Porque tu achas que o pessoal não quer discutir?

A- Eu acho o seguinte... que é um pouco mais... vai do desinteresse.

E- Desinteresse?

A- Eu acho que o grande problema é o desinteresse, a falta, também, de incentivo para esse tipo de discussão. Colocar também como prioridade, como uma coisa que é necessário se discutir, necessário estudar... entrar mais na realidade, mesmo.

E- E assim, a tua percepção é a de que as pessoas, quer dizer, quando essa discussão é colocada, as pessoas já têm opinião formada, ou elas são flexíveis e ouvem ? Porque é uma questão polêmica, então vai ter gente a favor, gente contra, gente muito antes pelo contrário, e tal. Como é que tu achas, assim, a tua percepção dos teus colegas, por exemplo, sobre o tema do aborto. As pessoas têm uma opinião formada, ou as pessoas simplesmente não conhecem e precisam aprender como é que é ?

A- Geralmente têm opinião formada e bem precoceitosa.

E- É ?

A- Aborto, imagina, aborto... é tirar !

E- Seriam contra ?

A- É, tirar um ... a vida de uma pessoa ! Imagina ! Seria... nem se comenta ! A igreja não permite.. é um... quer dizer... fulano diz que isso não pode, minha mãe dizia que é uma coisa ruim, assim, este tipo de coisa que a gente escuta, e tem muito preconceito, tem muito, nisto.

E- Tu achas que deveria ser estimulado, este debate em sala de aula.

A- Eu acho que deveria ser, bastante.

E- Está bem. Vamos terminar esta listinha, aí? (...) Tu falaste da questão da ausência dos pés ou parte inferior das pernas. Dentro deste teu critério de que, se dá para fazer alguma coisa, então vale a pena o diagnóstico pré-natal. E nesse caso, tu achas que é válido, ou não?

A- Não ! Só para mãe ter conhecimento, mesmo, de que vai ter um filho com aquele problema e se preparar, pelo menos psicologicamente. Não teria outra finalidade. Câncer na idade adulta...

E- É, esse é o caso... agora tem uns testes genéticos... tem dois genes que foram localizados, que estão associados a câncer na idade adulta... ou seja, a pessoa é normal, sem problemas, mas na faixa etária de 20 anos, principalmente mulheres, pode desenvolver tumores de mama, ou de

ovário Então são tipos de câncer bem específicos, que o indivíduo tem... este gene está mapeado, agora... chama BRCA1 e BRCA2, então ele tem uma alta chance de desenvolver um câncer muito precoce. O câncer na idade madura, ele pode ser causado por uma porção de fatores, não só genéticos, mas câncer precoce, parece que teria uma predisposição genética, então daí seria o caso do diagnóstico pré-natal, no nenê, para saber se ele, quando ele for adulto, então... se desenvolverá a doença.

A- Ah, aí sim ! Isso seria muito importante (...) Poderia reduzir o índice de morte por câncer aí, o índice de câncer... ia reduzir um monte, com certeza. Até porque o câncer, ele é... tem mais chance de cura quando for diagnosticado precocemente. Imagina, já sabendo disso, antes da criança nascer! Então, isso seria muito importante!

E- E o que é que se faria daí, quando a criança nasce? (..) Tu descobres que a criança tem este gene. É um gene que na realidade só vai funcionar bem mais adiante. (...) Em que termos seria importante saber que o nenê tem?

A- Pois é, aí eu não sei, porque... como que vai saber como... em que idade ele vai desenvolver esse câncer?

E- Ele é precoce. Os estudos mostram que pode ser já na faixa etária dos 20 anos. Geralmente, ao redor desta idade, que é mais precoce do que os outros tipos de câncer, que geralmente estão associados à idade mais madura.

A- Eu acho, então, que seria fazer exames periodicamente, para diagnosticar o tumor bem antes, bem no início.

E- Os preventivos.

A- É! Os preventivos, o que o pediatra mandar.

E- Então seria importante para saber que aquele indivíduo tem que ter um acompanhamento mais próximo, mais detalhado. Seria neste sentido?

A- Isso! (...) Morte com câncer? Câncer é a segunda maior causa de morte no Brasil. A primeira é doenças cardiovasculares, segunda o câncer, terceira acidentes, traumas em geral... não, acidentes de trânsito, especificamente.

E- É, eu até não sei como é que está a ordem, agora, mas as causas.. ditas causas naturais, são doenças cardíacas e câncer.

A- Mas se as pessoas tivessem acesso a este diagnóstico pré-natal, é bom, não é ?

E- Certo.

A- Mas... a gente tem dificuldade para ter acesso até para verificar uma pressão, para controlar a pressão... imagina o diagnóstico pré-natal !

E- Até para essa mulher ter um acompanhamento, um pré-natal. Nós estamos falando aqui de diagnóstico pré-natal, um atendimento bem específico, mas e aqueles exames de sangue, desde que ficou grávida e tal, isto já é bastante complicado, não é ?

A- É difícil.

E- Queres comentar mais alguma coisa ?

A- (risos) Nossa saúde é um caso... Onde é que eu fui me meter..? (risos)

E- Tem muita coisa para fazer ! (risos) Falta de serviço, não é !

A- Mas vai melhorar ! Agora a verba ... que não é muito, mas é um pouco mais. (....) Baixo nível de inteligência. Bom, isso aqui, acho que é puro preconceito, a pessoa só vai ter uma inteligência deficiente, se ela tiver algum problema, alguma doença que causa a mortalidade natal, senão ela vai ter uma inteligência igual a qualquer outra pessoa... Isso? Então acho que não tem necessidade. Homossexualidade também seria outro preconceito. Porque... não tem nada a ver. Homossexualidade é uma decisão, uma opção sexual de cada pessoa, homem ou mulher.

E- Embora tenha saído muito agora, essa coisa do gene gay. Tu deves ter ouvido falar sobre isto. Quer dizer, não existe hoje base mais, assim, aprofundada para se dizer se a opção sexual é... tanto a aceita socialmente como a menos socialmente, se ela tem base genética, embora tenha saído muita coisa aí, como tu mesmo tinhas falado no começo. Então hoje... quer dizer, hoje não existe um teste genético para isso que estão chamando de gene gay. E nem para baixo nível de inteligência também... não existe ! Esses aí... porque são temas que estão sendo muito discutidos, nos jornais.

A- É... e a mídia cai em cima desses assuntos !

E- Trabalha muito com isso.

A- Às vezes tinha coisas mais importantes para trabalhar, e eles deixam de lado.

E- Tem que vender !

A- Tem que vender ! (risos) (...) Ausência de dois dedos na mão esquerda, também não. Seria a mesma questão aqui, da ausência dos pés ... só para a mãe ter conhecimento.

E- Certo. Depois mais adiante, se tu quiseres falar, mais alguma coisa sobre isso, sobre as condições. Agora, eu queria te perguntar assim: se fosse possível ter testes genéticos, através do

diagnóstico pré-natal, disponíveis para todo mundo... vamos pensar numa situação ideal, teórica... tu achas que todo mundo devia ter, toda mulher grávida deveria fazer esses, nesses casos que tu apontaste como sendo válidos ? Isso deveria ser oferecido para todo mundo, ou mais em casos especiais ?

A- Eu acho que deveria ser oferecido para todo mundo, estar disponível para todo mundo.

E- Deveria ser rotina ?

A- É, rotina, para quem quisesse fazer.

E- E quem que deveria decidir... fazer ou não.. diagnóstico pré-natal ? Então tu tens a gestante... existe uma suspeita, por exemplo de síndrome de Down, ou de fibrose cística... quem que decide fazer isto, na tua opinião?

A- (risos) Quem decide é o médico, ... o doutor!

E- É ?

A- Mas... (..) tem que ser com o consentimento... da paciente, não é ? Da gestante. Ninguém vai decidir nada por outra pessoa. Daí você orienta a importância de se fazer aquilo ali, e a pessoa é quem decide.

E- No caso, a grávida... ou o casal... tu achas que é a grávida, a mulher... ou o casal ? Quem que tem mais peso na decisão ?

A- A grávida, é claro.

E- É claro porque?

A- (risos) É ela que está carregando... o filho na barriga. Mas isso... é claro que tem que se considerar também a decisão do pai. Também vai ter .. um pouco de culpa ! (risos)

E- Estava ali junto, não é ? (risos) Fez junto !

A- Fez junto... E na verdade, o filho não vai ser só da mãe, vai ser dos dois, então a decisão tem que ser dos dois, mas quem ... na minha opinião, quem tem mais peso é a da mãe, porque ela é que vai se submeter ao exame. Porque se sabe que tem muitos exames... que é complicado, assim.

E- Está bem. Mas tu falaste da figura do médico aí, como importante nesse processo de decisão. Tu achas que o médico pode decidir pelo... no caso, pela ...

A- Pela mulher?

E- Pela gestante, é?

A- Não. Ele não tem ... Acho que não está certo. (risos) Não sei se estou certo.

E- Então, qual é o papel.... Não, não tem certa, eu estou querendo saber a tua opinião, está bem ? Como fica, digamos, a postura do profissional de saúde, de maneira geral, em relação às escolhas que as pessoas fazem, por exemplo, então tu tens a gestante que tem, digamos, um risco de estar gerando um filho com algum destes problemas, e tu tens um médico que, digamos, é o responsável pela parte técnica. É ele que vai fazer o exame, mas tu tens o que as pessoas pensam sobre essas coisas. Então, na hora de decidir, o que é que pesa mais?

A- Não, eu penso assim : o médico... ele pode até ter hegemonia em relação à equipe de saúde. Legalmente, todo mundo sabe disto.

E- Ele manda mais.

A- (risos) Manda mais. É o poder que ele tem. Mas... de jeito nenhum ele vai ter hegemonia numa decisão em relação a um paciente. O paciente é que vai decidir. Agora, se ele está vendo que é necessário mesmo, que tem que fazer aquele diagnóstico, senão a mãe corre risco de vida, ou a criança corre risco de vida, ou... que vai ter alguma consequência que coloca ele "na parede", vamos dizer... que compromete ele, a decisão dele... então ele vai colocar um termo de responsabilidade para essa gestante assinar !

E- Tu dizes... na situação em que ela não queira.

A- Na situação em que ela não queira. Eu acho que deve ser este o procedimento, que eu imagino, que seja este o procedimento que eles fazem. Tu não vais decidir pela gestante. Ninguém tem esse direito.

E- Tu achas que os exames... nós estamos pensando num sistema ideal, de rotina, onde as pessoas tivessem acesso a isso, mas tu achas que alguns desses exames, pela especificidade deles, deveriam ser pagos pelas pessoas interessadas? (..) Ou tu achas que tudo deveria ser de rotina ? (..) Sempre baseado nesta lista aí. Quer dizer, alguns deveriam ser de rotina, outros se as pessoas quisessem fazer, em caráter eletivo, assim... elas poderiam fazer, mas daí elas teriam que pagar... Tem alguma destas condições que tu achas que cai nesta categoria do... se as pessoas quisessem, elas fazem, se elas não querem... quer dizer, se elas querem fazer, elas têm que pagar. (..) Tu achas que tem algum que caia nesta categoria ?

A- Sim, aquelas mais... Vamos... vamos mudar minha resposta. Acho que, se a gente vivesse numa sociedade socialista, por exemplo... como no caso de Cuba... que não é nem socialista, está em transição ainda, os exames seriam totalmente gratuitos, como é.... pelo menos as informações que eu tenho em relação aquele país, são estas, de que os exames

são totalmente gratuitos. Toda a saúde, em todos os níveis, é gratuita. Então isso logicamente seria... seria tudo ... tudo de graça, para quem precisasse fazer, e dependente da necessidade, e da importância do exame. Mas como a gente vive num outro país, que além de ser capitalista, ainda é subdesenvolvido, deveria ser oferecido de graça, pelo sistema único de saúde, pelo menos aqueles... aqueles mais ... mais importantes, aqueles que fossem mais necessários. Acho que seria... ia por aí.

E- Mas algum desses, tu achas, se as pessoas quisessem, elas pagariam ? Se pagassem, elas poderiam fazer qualquer um ?

A- É isso !

E- Tem algum, assim, que te ocorre, que seria de caráter eletivo, e pago ? Dentro dessa idéia de que os mais necessários são todos cobertos pelo Estado ? .. No nosso país ideal, os necessários são cobertos pelo Estado... e aqueles outros que não são totalmente necessários, as pessoas que quiserem, daí pagam.

A- Se quisesse fazer, aí... se quiser fazer, só se pagar !

E- Só se pagar.

A- Deveria, não é ?

E- Tem algum aí, que tu achas que cairia nessa categoria ? Ou algum outro, que não esteja aí, que te ocorra, assim... Eu vou dar um exemplo bem caricatural. Então tem essa história, do nenê de olho azul. Tu achas que as pessoas poderiam ter um exame... hoje não existe, este tipo de exame... mas, se existisse, tu achas que seria um tipo de exame que as pessoas, se quisessem, poderiam fazer, pagando ? Eu estou fazendo uma... até uma brincadeira de mau gosto (risos)... mas é neste sentido.

A- Seria então aqui... o sexo não desejado pelos pais. Seria uma coisa que não teria muito... não tem importância, porque não vai... não vai modificar, não é ? Não vai ter uma ação que modifique isso. Então seria só para conhecimento, mesmo, para os pais ficarem ali, preparando o enxoval !

E- É, essa situação é aquela, assim... sei lá, o casal tem cinco meninas, e quer o filho homem... Tu conheces, deves conhecer essa tradição brasileira, o filho homem (risos) E aí, então, a senhora está grávida e eles querem saber se é o tal menino desta vez, ou não. Tu achas que é... justifica um diagnóstico pré-natal? Porque dá para ver o sexo, fazendo coleta de células, pelos cromossomos, dá para saber se é homem ou mulher.

A- Então, acho que esse.. esse seria um caso ! Se a pessoa... se os pais quisessem fazer... pagando, poderia.. poderia fazer tranquilamente! Poderia.. se tem acesso ao serviço, pagando. Agora não teria cabimento o sistema único da saúde, o Estado, ficar mantendo esse tipo de coisa, principalmente na realidade em que a gente vive, de crise, de dificuldade. Acho que teria coisa mais importante, para priorizar.

E- Exatamente. Tu vê assim algum prejuízo, que poderia resultar do diagnóstico pré-natal ? Porque benefícios, tu colocaste em termos, assim, da pessoa tanto poder se preparar, inclusive de poder começar um tratamento, se for o caso, assim que a criança nasce. Então tem uma série de benefícios. Tu vê algum prejuízo, que poderia ser resultante ?

A- Não! Os prejuízos seriam... no procedimento do exame. O exame pode ser feito de uma forma incorreta. A própria coleta do material para o diagnóstico. Ah, isso aqui agora, sabe... só que não lembro como é que fala... cordocentese ?

E- A cordocentese, a biópsia de vilo corial...

A- Amniocentese.

E- Isso. O próprio ultra-som é um procedimento bastante comum, já, para diagnosticar e tal. Por exemplo, para ver uma questão morfológica maior assim, então, às vezes um bom ultra-som já visualiza, não precisa retirar material nem nada.

A- Claro. Então tem técnicas mais simples e tem aqueles mais complicados que pode fazer uma... se não for feito de forma correta, pode trazer uma série de conseqüências que vão causar problemas no feto. Talvez seria ruim, daí.

E- Está bem. Só para nós finalizar esta parte, nós estamos quase no fim. Se para algum desses procedimentos, que tu julgas adequado o diagnóstico pré-natal, se algum deles desse positivo, ou seja, a criança tem uma anomalia, para quais desses casos, da lista aí, tu achas que se justifica a interrupção da gestação ? Agora pensando também, numa legislação que possibilite isso, que atenda a escolha da mãe, do casal. Tu achas que para alguma destas características se justifica a interrupção da gestação ? E, se sim, quais que tu achas que ... na tua opinião, que... deveriam ser encaminhadas para um aborto terapêutico, como chamam.

A- (...) Não, eu tenho uma visão diferente em relação ao aborto, é diferente de outras pessoas, mas... talvez da resposta que tu queres, que tu estás esperando. Eu acho que qualquer pessoa tem o direito de decidir sobre seu próprio corpo, não seria diferente com uma gestante, com uma mulher que carrega um um feto na barriga, que é parte da mulher.

Então eu acho que toda mulher deveria, em qualquer situação, ter o direito de interromper ... fazer o aborto, a partir do momento que ela queira.

E- Sim. Tu estás falando em termos, assim, de ser independente da existência de qualquer condição.

A- De qualquer situação que ela queira não ter o filho, ela ter esse direito de decidir.

E- Certo.

A- Independente de ela ter algum desses problemas, genéticos ou não.

E- Está bem. É, tu já tinhas me dito isto antes... (risos)... eu já tinha entendido a tua posição. Mas eu queria assim, em termos dessas.. dessa lista aí, está bem ? Então...

A- Pela nossa realidade, pela legislação que a gente tem hoje, e que... se fosse permitido, no caso, a introdução do aborto congênito ...

E- Aborto... chama aborto terapêutico.

A- Aborto terapêutico.

E- Para distinguir do aborto eletivo, por escolha.

A- Bom, então isso seria só nos casos em que a criança não teria chance de sobreviver depois, que seria então a anencefalia.

E- Anencefalia.

A- A síndrome de Down, uma criança pode... até pode viver tranquilamente depois.

E- É.

A- Muito feliz, inclusive.

E- Os pacientes Down hoje chegam à idade adulta, tendo o acompanhamento, eles chegam à idade adulta, sem grandes problemas.

A- É analisando pela nossa realidade, acho que seria só... anencefalia. Não teria outro caso aqui de... que justifica a interrupção por aborto, o... terapêutico. Não vejo outro tipo.

E- Está bem. Eu vou te mostrar agora... são três estorinhas, que envolvem esta questão das decisões que as pessoas têm que tomar, em função de saber da sua condição genética ou, no caso de uma mulher que está grávida. Então eu vou te mostrar, é um textinho, tu lês, e daí tem uma pergunta no final... "o que é que você pensa sobre esta situação "... está bem ?

A- Está bem, daí... eu só vou falar disso aqui... ou vou ter que escrever aqui ?

E- Não, não, tu vais me falar, porque eu estou gravando.

A- Pensei que era para escrever.

E- Não, nenhuma prova hoje !

A- Doença degenerativa do sistema nervoso, foi aquele filme... do... " Óleo de Lorenzo ", que a gente viu. Falava a respeito dessa doença. Eu não estou lembrado do nome dela.

E- A do "Óleo de.. de Lorenzo", é uma doença chamada adenoleucodistrofia.

A- Isso! Adenoleucodistrofia. Seria... a criança afetada, de natureza hereditária. Mas é desse tipo de doença mesmo que está falando aqui ?

E- Este caso aí, na realidade, ela é uma outra. A adenoleucodistrofia, ela aparece na infância, geralmente, que nem o caso do menino do filme. Essa doença aí... eu não pus o nome da doença porque não vem ao caso, ia complicar a situação, mas é a chamada coréia de Huntington, não sei se tu já ouviste falar.

A- Não.

E- É uma doença degenerativa da idade adulta, ela só aparece em indivíduos, geralmente com 40, 50 anos de idade. O indivíduo não tem nenhum sintoma antes, e ela aparece como uma desordem psiquiátrica, inclusive é confundido, acham que a pessoa está ficando senil, e tal, mas ela é uma doença de degeneração de tecido nervoso, e ela é genética, porque a pessoa tem um gene, dominante, que determina o curso, que a gente chama tardio, da doença. A doença só aparece depois que o indivíduo... é adulto. E a do "Óleo de Lorenzo", os pacientes geralmente são crianças.

A- Certo. Mas ela tem o mesmo processo... o mesmo processo, assim... da adenoleucodistrofia ? Que tem uma enzima que destrói a bainha de mielina... ? Que, não sei...

E- É... tem um processo bioquímico envolvido, só que essa aí, ela não tem cura. A adenoleucodistrofia tem alguns tratamentos, já, agora, um deles mostra no filme, Na coréia de Huntington, não tem nenhum tratamento, porque não se sabe direito ainda qual é a etapa bioquímica, do metabolismo, que está alterada. É uma doença que só aparece na idade adulta, e ela tem um curso, que pode levar de dois a cinco anos, e o paciente morre disto. Não há terapia no momento. Não há terapia e muito menos cura. E existe, como está contando aí, o teste. O teste genético para a pessoa saber se tem ou não o gene. Porque, se ela tiver o gene, ela vai ter a doença mais adiante, que é o caso do Carlos, do personagem dessa história. Se ele tiver o gene, significa que ele vai ter a doença. Claro que a pessoa pode morrer de outras coisas, também, nesse meio tempo.

A- Está bem... o que você pensa sobre esta situação...

E- É.

A- Ele... (....) Bom, aqui está dizendo que não se conhece nenhum tipo de tratamento, ainda, para a doença.

E- A doença que o pai do Carlos morreu.

A- Então ...

E- E como o Carlos é filho dele, veja... tu vê.. não sei se tu estás lembrado, mas... não tem problema. Os genes dominantes, eles têm 50 % de possibilidade de serem transmitidos, então o Carlos tem 50 % de chance de ter o gene, se o pai dele é afetado, e ele tem 50 % de chance de não ter o gene. Se ele não tiver o gene, ele não vai ter a doença do pai ! É meio a meio.

A- É autossômica dominante.

E- Isso.

A- Ele, então... sim, ele pode... ele deve fazer o exame, porque... se ele for ter a doença, se ele tiver os 50 % que vai ter a doença... não vai ter tratamento, claro... mas ele pode evitar de ter filhos, e transmitir esse gene para os filhos dele. Então não teria nenhum filho com a doença.

E- Se o teste der positivo.

A - Se der positivo.

E- Ele.. digamos ... teria a possibilidade de não ter filhos e não transmitir o gene da doença.

A- É, fazer uma prevenção. Para não transmitir a doença para os descendentes.

E- Esse, digamos, seria um bom motivo para fazer o teste ?

A- É... para fazer o teste. Um grande motivo.

E- Digamos que o teste pode dar negativo e aí não tem problema nenhum. Como tu vê a posição da namorada do Carlos? O quanto ela está envolvida nesta história ?

A- Deixa eu ver aqui, então.

E- Eles estão namorando, estão fazendo alguns planos. Como é que tu vê a posição dela ?

A- Ela deve incentivá-lo a fazer o exame, ajudar... Se der positivo, talvez eles desejem ter filhos, então vão ter que pensar um pouco melhor nesse desejo deles. Vão querer ter um filho para que ele corra o risco de ter esse problema. Transmitir aquele gene para os descendentes dele. É uma decisão que eles vão tomar juntos.

E- Mas em termos do teste, tu achas que ela...

A- Ela deve incentivá-lo a fazer.

E- Ela tem um papel de interferir na decisão dele ? Como é que é ? (...) Tu disse que ela deve incentivar ele para fazer. E se ele não quiser fazer ?

A- Pensando na possibilidade dele... de eles realizarem o desejo de ter filhos, ela tem um grande peso nesta decisão. Acho que ela deve decidir, porque o filho vai ser dos dois, não só dele. Se ele não quiser fazer, ela tem todo o direito de mudar. É a questão dela de ter um filho com ele ou não.

E- Afeta a vida dela, também.

A- Afeta a vida dela também.

E- Está bem. E o profissional de saúde envolvido, digamos, o médico do Carlos, qual é o papel dele, nesta situação aí ?

A- Bom, não precisaria nem ser médico, pode ser um profissional de saúde que tivesse contato com situação desta, que se deparasse com uma situação destas. Acho que deveria aconselhar a fazer exame.

E- Fazer o teste ?

A- Fazer o teste.

E- Para o gene este, que determinou o problema do pai dele.

A- É isso.

E- Mas tu achas que o profissional de saúde deve opinar sobre esta decisão ?

A- Não. Ele orienta ! Coloca todos os prós e contras, explica toda a questão genética, para o casal conseguir entender também. E aí a decisão é dele. Mas aí eles estão esclarecidos, orientados, para tomar uma decisão.

E- Está bem. A outra estorinha....

A- Deixa eu ver como é que é... (....) O que você pensa sobre esta situação...

E- Isso...

A- Bom... me ajuda, agora ! (risos)

E- (risos)

A- Que essa aqui é meio complicada !

E- A doença que está descrita aí... eu também não pus o nome, para não complicar... é a fibrose cística.

A- Fibrose cística.

E- Que é uma doença autossômica recessiva, os pais são portadores, normais. O Moacir e a Suzana são normais, não têm nenhum problema de saúde. Mas eles têm um risco de estar gerando esse bebê que eles estão esperando. Existe 25 % de chance desse bebê ser afetado.

A- São heterozigotos.

E- Isso ! Está bem ? Tem 75 % de chance de ser um bebê perfeitamente normal.

A- 25 % de chance de ser... portadora. (...) Portadora ou... ?

E- Afetado.

A- Afetado, é isso.

E- Esse casal é portador. Eles carregam o gene, mas eles não manifestam a doença.

A- Claro. (...) Então, eles vão realizar o diagnóstico pré-natal, tem essa possibilidade. Sabendo dessa condição, que tem 20 % ... 25 % de chance de ter um filho afetado.

E- Afetado, isso.

A- Então eles vão decidir

E- Eles sabem que eles podem fazer um diagnóstico pré-natal, mas eles têm uma posição quanto... já definiram, quanto à interrupção da gestação.

A- Por convicção religiosa, eles não vão realizar o aborto, mesmo que a criança entre nesse 25 % de chance de ser o filho afetado. É complicado, isso ! Então... para o que serviria... serviria o diagnóstico pré-natal ? Só para fazer esse acompanhamento durante a ... fazer o tratamento durante a gestação. Se lembrar do que eu disse lá no começo, dá para fazer tratamento durante a gestação, não é ?

E- Não, não, durante a gestação não dá para fazer nada. A gestação é normal, a criança nasce normalmente, são crianças a termo, sem nenhuma alteração assim, visível. A fibrose cística... ela começa a se manifestar nos primeiros meses de vida.

A- Mas, dependendo do tratamento que se faz, pode prolongar um pouco mais, a vida dela ?

E- É ! Se o diagnóstico for precoce, sabendo que a criança é afetada, dá para começar o tratamento logo nas primeiras semanas. Porque entre outras coisas, a criança com fibrose cística, por exemplo, ela tem uma diarreia constante. Esta é uma das primeiras manifestações. E a criança fibrocística, ela sua muito. E geralmente é isso que leva os pais a acharem que alguma coisa está errada, que tem algum problema... que, quando eles não sabem, depende de um médico, de um diagnóstico mais preciso. A questão ali... é um pouco do que a gente comentou antes... quer dizer, tu achas que o diagnóstico pré-natal, nesta situação aí...

A- Seria necessário ?

E- É ! E se justifica ? Tem um bom motivo ? Porque o casal é contrário ao aborto, pelas convicções que eles têm.

A- Então, se eles decidiram ter essa criança de qualquer jeito, então o diagnóstico pré-natal serviria só... teria essa finalidade então, é, fazer o diagnóstico precoce para iniciar um tratamento o mais rápido possível.

E- Depois de nascer.

A- Então teria essa finalidade. O pior seria um motivo para se fazer o diagnóstico.

E- É um bom motivo ?

A- É um bom motivo, mesmo que eles não queiram decidir pela interrupção, pelo aborto. Se isso fosse possível.

E- Mesmo porque, como tem 75 % de ter um feto normal, pode estar simplesmente dando para eles a tranquilidade de que a criança é normal.

A- É bem isso.

E- Está bem, é a última aqui. Estamos terminando.

A- Quando a gente fez esse trabalho sobre aconselhamento genético, a gente viu uma estatística lá que... era assim que... somente 2 % dos diagnósticos pré-natal davam positivo, ou seja, que apresentavam...

E- Alguma anomalia ?

A- Tinham alguma anomalia. Então, este já é um grande motivo... se... baseado numa estatística dessa, 98 % das gestantes vão ter uma gestação mais tranqüila a partir do resultado.

E- Éste é um número para a população em geral. Para a estatística de hospital. Agora, quando a gente tem um casal que já tem um risco aumentado, veja, o risco deste casal aqui é 25 % ! É maior do que a população em geral, porque eles têm uma história familiar, que já indica que há algum problema, passando entre as gerações. Agora, se tu pegas uma gestante de serviço de ambulatório, que não tem nenhuma história familiar, nenhuma suspeita, as chances são em torno de 2 % de que dê algum tipo de problema, não é nem só os genéticos, é de algum tipo... está bem ? Então a maior parte...

A- Neste caso a gente sabe.

E- É ! Aqui é um casal que a gente chama "de risco". Assim como, por exemplo, as gestantes de mais de 40 anos, que elas têm um risco aumentado para conceberem crianças com síndrome de Down, que é maior do que, por exemplo, do que as gestantes mais jovens. Então, também já existe, digamos... este paciente não é o paciente dos 2 %, este paciente já é um paciente que tem uma possibilidade... uma probabilidade maior de vir a ter um problema. Agora, também não é aquela coisa fatalista... "ah, porque tem alguém na família, vai ter", não é ?

A- Lógico.

E- A coisa também não funciona assim.

A- É. (...) Vamos lá... (...)

E- É o nome que deram para o gene que determina... câncer de mama, e geralmente de ovário também, em mulheres que têm o gene. Tem o BRCA1 e o BRCA2, são dois genes.

A- (...) Bom, então aqui, o que está mais relacionado é o exame preventivo mesmo.

E- É, aí, não é mais a situação do diagnóstico pré-natal, que não tem ninguém grávida, aí.

A- Não, não tem.

E- Isso.

A- Então seria mais é... mais a questão de se fazer diagnóstico... exame preventivo, para um diagnóstico precoce. E... daí a pessoa tem mais chance de cura.

E- Tu achas que a Dolores, é mãe da Cláudia, e a Cláudia tem só 12 anos...

A- A mãe também...

E- E tem a Lígia, que é irmã da Dolores... a Dolores já teve câncer, a Lígia está fazendo o acompanhamento, ela tem o gene, mas não teve câncer ainda.

A- Ela tem o gene, mas não teve câncer.

E- E a Cláudia... é adolescente, ela ainda não está na faixa de aparecimento de sintomas... e a Dolores pensa que a Cláudia, filha dela, poderia fazer o teste, para ver se a menina tem o mesmo gene que ela, mãe, tem. O que é que tu achas disso ?

A- É, no caso a Lígia, ela já fez o exame.

E- A Lígia já fez.

A- Então ela tem o gene também.

E- Isso.

A- Pode desenvolver a doença.

E- Isso.

A- E no caso, a Cláudia, que é filha da Dolores, também deveria fazer esse exame, para ver se tem o gene ou não. Para sabe, para ver se há necessidade de fazer exames periódicos.

E- Esse acompanhamento.

A- Esse acompanhamento periódico. Então seria... seria possível de se fazer... fazer o teste genético.

E- Tu achas que a Dolores pode mandar a filha dela fazer o teste ?

A- (..) É... daí é uma questão ... é mais complicado! Ela tem 12 anos, só !

E- É adolescente !

A- É adolescente, é. Na minha opinião, ainda não tem. condições.

E- Quem que deve decidir ... se a Cláudia vai fazer o teste agora, ou não ?

A- (..)

E- A Cláudia ?

A- A Cláudia é filha da Dolores.. seria...

E- Não, eu digo... a Cláudia deve decidir ? A Dolores ?

A- Ah, eu acho que neste caso deveria ser a Dolores, que é mãe dela Como ela tem 12 anos apenas, eu creio que não tem condições de fazer este tipo de decisão por ela mesma. Esse raciocínio... Talvez ela não tem noção nenhuma do problema, da importância do problema, da gravidade do problema. Então teria que ser uma coisa... mas uma coisa assim lenta, não vai pegar pela mão e levar para fazer o exame.

E- Mas tu achas que deve explicar alguma coisa ou...

A- Claro !

E- Porque é um exame de sangue, retira uma amostra de sangue, as células são cultivadas.

A- Não é uma coisa tão... tão dramática assim !

E- Não, não ! O material para o exame é simples ! É uma amostra de sangue, assim como faz para contagem de hemácias, e tal. O procedimento técnico não tem nenhum tipo de risco. Agora, é um teste genético, para saber se o gene está lá ou não.

A- É, por mais... por menor que seja a idade da criança, eu acho que a mãe tem que explicar primeiro, a necessidade de fazer o exame. Como... é como levar a criança num dentista. Tem que explicar que (risos)... que vai doer ! Neste caso, até pode doer menos do que no dentista, mas... tem que explicar.

E- A Cláudia deve ser informada para o que é aquele...

A- Para o que é aquele exame.

E- Que ela está fazendo. Existe uma outra possibilidade. Esse teste genético, ele pode ser feito em qualquer momento da vida. Porque se o gene tiver lá, ele está lá. Se ele não tiver, ele não está. Tu achas que a Cláudia poderia esperar, até ela crescer um pouco mais, para ela decidir... o que é que tu achas desta hipótese ? Ou ela deve fazer agora, porque a mãe dela está preocupada, porque a tia recém fez também...

A- Bom, daí... (..) seria mais uma indicação profissional médica, no caso, que fizesse... acho que primeiro teria que levar num médico para ver a necessidade de fazer o exame, em que período da vida. Digamos que ela não vá fazer esse... esse exame... e... esse câncer se manifesta já, logo em seguida.

E- É, a faixa média de manifestação, de tumores precoces, é em torno dos 20 anos.

A- 20 anos... Então, nesse caso daria para esperar um pouco mais, como conta a história aqui, a mãe está um pouco naquela ansiedade ainda, aí... então teria que se consultar um médico, ou ter uma orientação de um outro profissional que tem capacidade para dar este tipo de orientação, para ver em que etapa da vida que é necessário fazer o exame. Para que se faça... fazer o teste... para que se faça os exames preventivos.

E- Isso. Tem o teste genético, que é isso que a Dolores está preocupada ... e tem o acompanhamento preventivo, que é desde o exame físico.

A- Isso ! Para detectar o progresso do tumor mesmo!

E- Isso, isso. E no caso de tumor de ovário, eventualmente poderia ser feita uma biópsia, para ver como é que está. Nada disso a Cláudia fez, ainda.

A- Então é só o caso de detectar se ela tem ou não ! Se tem possibilidade de desenvolver.

E- Tu achas uma boa idéia, esperar um pouco, para a Cláudia crescer, ou tu achas que, por aquela preocupação da Dolores, o teste deve ser feito o mais cedo possível ? Como é que tu vês, isso ?

A- Não, agora tu já falaste que é... que se desenvolve em mais de 20 anos...

E- É, é considerado precoce justamente porque ele aparece nesta faixa etária. Se fosse um outro tipo de câncer, geralmente é mais tarde.

A- Então, embora eu ainda não seja enfermeiro, mas eu teria condições de orientar que dá para esperar um pouco mais ainda.

E- Um pouco mais... poderia esperar ?

A- Poderia esperar um pouco mais ! Enquanto isso a criança ia se informando mais a respeito do assunto, para saber a gravidade do problema, que ela pode ter.

E- É, tem uma questão aí, relacionada com a própria condição adolescente, que com 12 anos, tem menina que ainda não tem nada... quer dizer, falar " vai desenvolver um tumor de mama", se a criança nem tem ainda.

A- Nem tem ainda a mama...

E- E às vezes, de um ano para outro, aí já se desenvolve, então já vira uma coisa mais concreta.

A- É ficar esperando para ver isso, então.

E- É.. acho que é isso que tu estás dizendo, que... digamos, a maneira pela qual a Cláudia vê a questão.

A- Claro !

E- Poderia fazer uma diferença em termos de... até da aceitação do exame ou não. Está bem ?

A- Ela ia amadurecendo... a idéia. Então é isso.

E- Está bem ?

A- Mais alguma coisa ?

E- O que é que é que achaste dessas estorinhas ?

A- Legal ! Essa era a última ?

E- Essa é a última ! Queria mais ? (risos)

A- Eu estava gostando !

E- Tu queres dizer mais alguma coisa, que não tenhas dito antes, ou que tenha te ocorrido... Tem alguma coisa que tu queiras falar ?

A- De vez em quando... pode ter ficado alguma coisa para trás. Mas... acho que era isso mesmo que eu tinha para dizer, só...

E- Tu disseste um monte de coisas ! (risos)

A- (risos) Chega ! Mas então é isso...

E- Está bem.

A- Já que tu estás dando a disciplina para a outra turma agora de Enfermagem...

E- É, eu peguei essa turma depois de bastante tempo, fazia muito tempo que eu não pegava turma da Enfermagem, porque eu estive afastada agora um tempo fazendo créditos do meu Doutorado, então eu nem estava dando aula. Então agora peguei de novo. Vamos ver, está indo ! (risos)

A- Já tens um monte de idéia para modificar.

E- Tu tens, assim, alguma idéia, que te ocorra, que tu falaste... alguma sugestão ?

A- Não, eu só acho assim que ... poderia se modificar um pouco a metodologia da aula, não ficar naquela coisa só expositiva, como a professora fazia, embora ela tenha passado bastante conhecimento naquelas aulas, mas.. muita coisa a gente não conseguia assimilar, não conseguia captar.

E- É que é bastante matéria, é um semestre só, para vocês.

A- É muita matéria ! (...) Então teria que fazer uma coisa mais... mudar um pouco essa dinâmica, fazer uma coisa um pouco mais participativa, discutir um pouco mais essas questões, que a gente considera importantes, e fazer uma coisa, assim, que estimule mais o estudante a pesquisar depois, a ler o livro, a ir atrás, e tentar ordenar aquilo que pegamos na sala de aula, para conseguir refletir um pouco mais em cima daquele assunto e organizar o que viu na sala de aula. Acho que, da maneira que a professora deu, a gente saía ali... a gente acabava deixando a aula... ficava... muita gente ficava preocupado em copiar transparência.

E- Porque era muita matéria ?

A- Muita matéria ! E ficava por aquilo ali, e muita gente só estudava pela transparência, não tinha nenhuma coisa que incentivasse a ler os livros, a procurar em outras bibliografias, pelo menos conhecer os livros de Genética, ter contato com ele.

E- E agora tem uma porção na biblioteca, a gente comprou no semestre passado.

A- Por incrível que pareça, a Genética acho que é uma das disciplinas que tem mais livros, na biblioteca.

E- O nosso grupo, assim, "forçou bastante a barra" na coisa da... pelo menos aqui na biblioteca Central.

A- Para ela adquirir...

E- Que também não adianta ter um exemplar de cada livro, tem que ter vários ! É vocês, é o pessoal... olha, nós damos aula... Medicina, Odonto, Enfermagem, Farmácia, Nutrição, a Psicologia também tem genética humana, e nós damos optativa na Pedagogia e na Biologia. Então, um monte de aluno por semestre. Então não adianta ter um livro só ! Tem que ter vários exemplares. O pessoal é que não cuida bem dos livros... Às vezes um livro novo, assim, em um semestre, a gente vê... tem gente que arranca folha dos livros !

A- É falta de consideração por parte dos alunos.

E- É... E os livros... se não fosse por nada... estão caros ! Se cada um vai comprar o seu, tem gente decerto, que não pode.

A- Infelizmente é assim, tem muita gente que reclama que não tem livro, mas quando tem, aí não cuida.

E- Está bem. Tu deves estar cansado ! Eu só tenho aqui mais, a segunda parte da ficha de identificação. Obrigado.