

Doenças raras e a educação em Saúde – um olhar para além da Genética

Marise Basso Amaral

Resumo: O presente trabalho apresenta algumas considerações construídas a partir de uma pesquisa ainda em andamento onde se procurou reunir relatos de vida de pacientes com uma doença genética rara e de seus familiares. O trabalho foi construído a partir do reconhecimento da existência de um silenciamento nos espaços de formação de professores e também dos profissionais de saúde sobre essa dimensão contundente da diferença e da alteridade, a qual diz respeito a viver com uma doença genética e crônica. Diferente de uma perspectiva biomédica tradicional, bastante comum no currículo da biologia, no que tange às doenças genéticas, o presente trabalho entende que conhecer histórias de pessoas com doenças raras, narradas em primeira pessoa pode contribuir na construção de um currículo mais inclusivo adensando nas aulas de biologia, discussões sobre, aconselhamento genético, sobre escolhas éticas, sobre acesso a novas terapias e biotecnologia, sobre direitos, políticas públicas e cidadania.

Palavras chave: educação em saúde, genética, doenças raras, biografias, diferença.

Contando a história de um trabalho

Em meus estudos e em meu trabalho como formadora de professores de ciências e biologia venho acompanhando as discussões sobre diferenças e identidades, a partir do referencial teórico dos Estudos Culturais. A partir desse campo teórico, tenho trabalhado em aula com os licenciandos de biologia o modo como o conhecimento científico está envolvido na produção de visões de mundo e dos significados atribuídos, por exemplo, a temas como raça, gênero, sexualidade, corpo, natureza, saúde e tantas outras questões tão caras aos currículos de ciências e biologia. Assim, na formação de professores, venho discutindo as múltiplas possibilidades e imbricamentos entre os saberes biológicos e a produção dos sentidos, dos discursos, das disputas que se materializam na produção científica, nos currículos escolares e também na vida cotidiana.

Ao mesmo tempo, fui percebendo um silenciamento e mesmo uma invisibilidade na universidade e nos espaços de formação sobre uma outra dimensão contundente da diferença e da alteridade, a qual diz respeito a viver com uma doença genética, crônica, que pode em alguns momentos trazer muitos impedimentos e em outros momentos se tornar invisível. Também fui percebendo o quanto essa dimensão aparece no currículo de biologia apenas como um conteúdo de genética médica, ou genética humana, que acentua o conhecimento biomédico sobre erros de transcrição, erros inatos do metabolismo, mutações no gene que parecem acontecer num corpo que é de ninguém, um corpo com nenhuma outra história para encenar que não seja a de sua doença. Assim, os livros que compõem a formação do conhecimento biológico na graduação, bem como os livros didáticos do Ensino Fundamental

e Médio, operam um apagamento dos sujeitos que vivem com Fibrose Cística, com Distrofia Muscular, com Atrofia Muscular Espinhal, com Fenilcetonúria, com Albinismo, com Anemia Falciforme e tantas outras doenças raras. Esses sujeitos também estão na escola, e são descritos nos livros didáticos (quando são) apenas a partir do seu “problema”, do seu “erro”, do seu “defeito”. Sujeitos com genótipos e fenótipos “anormais”, mas cheios de histórias. Assim como acontece com as mulheres, os negros, os surdos, os transgêneros e transexuais, e tantas outras minorias, falar sobre as pessoas com doenças raras significa se envolver em muitas discussões, muitas problematizações, muitas narrativas e disputas. Significa transitar por campos desafiadores do conhecimento como biomedicina, genética, biotecnologia, direito, educação, inclusão, biopolíticas, bioética, políticas públicas.

Assim, o presente trabalho organiza discussões e resultados parciais de uma pesquisa que investiga, a partir de narrativas de pacientes com uma doença rara e de seus familiares, processos de construção de cidadania e bioidentidades em articulação com as discussões sobre direitos humanos, bioética e políticas públicas no campo da saúde. A pesquisa está comprometida com entendimento que poder narrar em primeira pessoa dimensões da vida de pacientes com doenças raras e seus familiares - principalmente aquelas ligadas às disputas por visibilidade social e acesso aos tratamentos disponíveis, bem como acesso às novas tecnologias de ponta nos tratamentos de doenças genéticas - é um ato potencialmente educativo. Tal dimensão pode agregar ao currículo do ensino de biologia, discussões sobre pesquisas científicas, bioética, economia, ética, direito, cidadania e políticas públicas, por exemplo.

Educação em Saúde, genética e doenças raras

Ayres & Malizia (2016) realizam uma investigação sobre a produção da cultura escolar a partir do tema “saúde” em livros didáticos de Biologia. Seu trabalho aponta que no Brasil, desde o século XIX, “o enfrentamento de problemas ligados à saúde se entrelaça direta ou indiretamente com a questão educacional” (p.3411). Essa aproximação acontece em função de um entendimento muito presente nessa época, e também na primeira metade do século XX de que é preciso mudar os hábitos da população para se adequar a uma vida mais saudável e combater epidemias. Assim, foi instituída, segundo esses autores, a Educação Higiênica, mais adiante, a palavra higiênica foi substituída pela palavra sanitária, mantendo no entanto a mesma lógica. Assim, saúde na escola, se manteve por muito tempo como uma forma de inspecionar hábitos de higiene individuais, regulando e moldando comportamentos considerados adequados para a população que cada vez mais se concentrava nas cidades e em suas periferias. A abordagem da saúde na escola permaneceu por muito tempo com uma visão reducionista e biomédica. Porém, trabalhos no campo da pesquisa em Educação em Ciências conseguiram ampliar o tratamento dado ao tema da saúde trazendo para discussão, debate e análise os enfoques socioambiental e cultural, para além do biomédico e comportamental. Em pesquisa recente, analisando livros didáticos de biologia, Ayres & Malizia (2016) apontam para a continuidade do predomínio da abordagem baseada na concepção biomédica, porém, nos livros por eles analisados, foi observado também articulação com as concepções comportamental e socioambiental,

esta última, principalmente a partir de situações concretas que servem para ilustrar exemplos ou mesmo “contextualizar” melhor os conteúdos biológicos a serem trabalhados na interface com as questões de saúde. Porém, o que se verifica é uma grande dificuldade em trabalhar o tema saúde no currículo de ciências e de biologia de uma forma que possa construir conhecimentos concretos nessa área e, ao mesmo tempo, contribuir para uma maior reflexão e protagonismos por parte dos alunos e das alunas nas discussões que dizem respeito à saúde individual e à saúde da população. Assim, cabe dizer que ainda é um desafio para o campo da educação em Ciências e em Biologia, trabalhar os conteúdos biológicos que conversam mais proximamente com questões de saúde, sob o olhar da educação em saúde. Olhar esse comprometido com a construção de conhecimentos concretos na área de saúde e ao mesmo tempo da reflexão continuada das ações e dos serviços ligados à saúde. Para Casagrande (2006) o ensino de genética humana, é um ótimo exemplo de como essas dimensões relativas à saúde, nas aulas de biologia, podem enriquecer e adensar práticas de cidadania e inclusão no currículo escolar. Em seu trabalho ela destaca que os livros didáticos de biologia, continuam sempre perpetuando exemplos de doenças genéticas muitas vezes distantes da realidade da maioria dos alunos, deixando de dar destaque, por exemplo, “a doenças importantes como fibrose cística, fenilcetonúria ou anemia falciforme, todas detectadas pelo teste do pezinho(...)”. Ainda, na abordagem sobre as doenças genéticas, a maioria dos livros silencia sobre o teste do pezinho, importante política pública de saúde a qual ainda precisa ser efetivada e ampliada em muitos estados. Também não se estabelece nos livros didáticos uma aproximação entre as doenças genéticas e as doenças raras. Isso é importante porque cerca de 80% das doenças raras são genéticas e se estima que hoje, no Brasil, existem entre 13 a 15 milhões de pessoas com alguma doença rara. Da mesma forma os livros ao apresentarem as doenças genéticas geralmente omitem a discussão sobre seus tratamentos, suas possibilidades e limites, sobre as constantes lutas dos pacientes por acesso às medicações já existente pelo SUS e às inovações que a biotecnologia e a farmacogenômica têm desenvolvido. Tais questões são caras ao campo da educação em saúde uma vez que são questões, científicas, sociais, éticas, políticas e econômicas. Que envolvem discussões sobre acesso ao diagnóstico correto e precoce, bem como ao tratamento adequado. Como afirma Casagrande (2006) sobre sua investigação relativa ao modo como as doenças genéticas aparecem nos livros didáticos de biologia:

Praticamente todos os livros didáticos analisados privilegiavam a descrição dos defeitos físicos, retardo mental e alterações fisiológicas dos afetados, de forma a privilegiar informações sobre fenótipos exuberantes. Raramente o leitor é informado sobre o fato de as doenças se manifestarem de diferentes formas nos indivíduos afetados, sendo que alguns apresentarão todas as características descritas, e muitos outros apresentarão apenas parte delas. A falta dessas informações induz à idéia de que toda doença genética causa um fenótipo físico bem diferente do que é comum na população, e que os portadores de doenças genéticas são sempre pessoas que apresentam deformidades físicas ou retardo mental. (p.85-86)

Na página oficial do Sistema Único de Saúde (SUS) está escrito que doença rara é “aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos”. Essa razão matemática também é reconhecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Nos Estados Unidos, é definido pelo “Rare diseases act of 2002” que doenças raras são aquelas que acometem pequenas parcelas da população, “tipicamente populações menores de 200.000 indivíduos”, o que significa uma pessoa afetada a cada 1.500 indivíduos. Porém cabe ressaltar que além da baixa prevalência em relação às demais doenças, o que as doenças raras têm em comum é sua grande heterogeneidade. Nesse sentido Huyard (2008) vai se referir à categoria doenças raras não como uma categoria inerente ao campo biomédico, nem definida exclusivamente pelos provedores de saúde ou pelos próprios usuários, seja no seu trabalho profissional no campo ou nas suas experiências como pacientes, nem como uma categoria estabelecida a partir de sua ‘frequência’ na população, mas como uma categoria que se transforma em um objeto de fronteira. Conforme essa mesma autora assinala, a potência dessa categoria é justamente chamar atenção para os múltiplos e divergentes atores, espaços sociais, significados e usos que a forjaram como tal.

No Brasil, o documento que vai dar materialidade às muitas discussões em torno do campo das Doenças Raras é a Portaria GM/MS nº 199 de 30/01/2014, do Ministério da Saúde. Apesar dos avanços que o documento materializa, a sua efetiva implementação ainda é um grande desafio. Apesar da crescente visibilidade que as doenças raras têm conquistado nos últimos dois anos (as comissões instauradas, as muitas audiências públicas realizadas, os diversos congressos feitos sobre o tema), as pessoas com doenças raras seguem enfrentando a humilhante peregrinação por um diagnóstico

correto, a falta de conhecimento dos médicos e demais profissionais de saúde, a falta de investimentos específicos e financiamento de projetos e de pesquisas no desenvolvimento de melhores tratamentos para doenças raras. Tal como afirma Casagrande (2006) em seu trabalho, a educação em genética humana na escola além de esclarecer sobre os mecanismos de herança e alterações genéticas poderia, a partir do campo das doenças raras, complexificar muitas discussões atuais no campo da genética e do desenvolvimento científico. Nessa perspectiva seria possível trazer para dentro da escola a discussão das políticas públicas de financiamento de pesquisa, das políticas públicas de triagem neonatal, as questões bioéticas em torno da reprodução assistida e diagnóstico pré-implantacional, o direito à saúde e aos tratamentos e o alto custo das novas tecnologias em saúde. Essas reflexões talvez pudessem diminuir o desconhecimento e os preconceitos em relação às diferenças genéticas e à diversidade inerentes à população humana.

Histórias em primeira pessoa, diferença e educação

Não é de hoje que se observa em diferentes grupos sociais o apelo ao direito à própria voz, a própria possibilidade de se autorepresentar, de produzir um discurso “de dentro”, de contar suas histórias em palavras também suas. No caso aqui o que se tem observado é que pacientes com doenças raras, genéticas e crônicas e seus familiares têm percebido que existe muito mais em suas experiências com as diferentes doenças do que aquilo que suas histórias médicas podem contar. Frank (1995), já apontava a importância das pessoas com doenças raras e crônicas contarem suas próprias histórias instigadas pelo adoecimento de seus corpos, dando voz a uma experiência que não pode ser narrada exclusivamente pela medicina. Vieira & Favoreto (2016) apontam a importância de se debruçar sobre o tema das narrativas em saúde. Para esses autores esse tema que vem sendo discutido no campo, na perspectiva de sua utilização como um potencializador da prática clínica, marca a importância “da experiência do paciente sobre o adoecer e o encontro clínico para o estabelecimento de um cuidado adequado à saúde” (p.90). Narrar, apostam esses autores é uma das possibilidades de trazer o passado e o presente na reconstrução de novas formas de reinventar o vivido. Também é contando histórias, as nossas e a de outros, que produzimos sentidos sobre aquilo que nos acontece no mundo e sobre esse próprio mundo que habitamos. Contar histórias, sejam as nossas próprias ou de outras pessoas, sejam “verdadeiras” ou “ficcionalis”, é se engajar numa ação profundamente educativa.

A possibilidade de colocar em palavras próprias a experiência de viver em um corpo com impedimentos, com deficiência ou com doenças raras, genéticas e progressivas passa a ganhar relevância, não só na vida das pessoas que narram e vivem essas condições, mas também nas práticas de representação, no campo da política, no campo da bioética e da luta por direitos e também no próprio campo educativo. Cabe ainda destacar que essas histórias são tramadas com muitas outras e com muitos outros atores. Elas elucidam questões sociais, culturais e políticas. Dar visibilidade, nos currículos escolares, em especial nos currículos de biologia, aos modos como as vidas das pessoas com doenças genéticas são tramadas num emaranhado de disputas entre avanços científicos e tecnológicos e retrocessos sociais e políticos, pode permitir uma discussão sobre genética e saúde que traga questionamentos, éticos, científicos, sociais e econômicos adensando um debate necessário, mas ainda inexistente nos espaços formativos, não só na educação básica, mas também na formação inicial de professores e na formação dos profissionais de saúde.

Num contexto de encolhimento de um Estado de bem-estar social, de fragilização dos espaços públicos e coletivos, de enxugamento dos investimentos em saúde e em pesquisas na área biomédica que nosso país vem tristemente enfrentando, além de uma série de retrocessos nos direitos dos cidadãos no campo da saúde e da educação, alguns autores tal como Gefaell (2015) vão apontar que a biopolítica passa a ser essencialmente necropolítica: “uma política na qual a vida é objeto de cálculos, na qual se deixam morrer os não-rentáveis (dependentes, enfermos crônicos, idosos, deficientes)...” (p.23). Ainda a narrativa dos governos neoliberais e de seus aparatos de comunicação tem como objetivo despolitizar e fazer acreditar que os problemas socioeconômicos são fruto da ‘má sorte’ e de responsabilidade individual, assim se culpabiliza e despolitiza a pobreza, e, segundo Gefaell (2015) se faz o mesmo com as doenças crônicas, com a deficiência, com a saúde mental, com as doenças raras, com os idosos, enfim com aqueles cujos corpos não são rentáveis. Nesse cenário, “aqueles que não podem ou não querem ser empreendedores, nem consumir, são excluídos”(p.25). Esses cidadãos são apresentados para a sociedade como um ‘peso’, como um ‘fardo’ cujo custo, ‘injustamente’, todos terão que arcar. Essas são dimensões não só ignoradas pela escola, mas tornadas invisíveis no currículo de ciências e de biologia na sua interface com as discussões de saúde.

Histórias que esse texto pode contar

O presente trabalho se aproximou dos estudos biográficos e dos trabalhos com narrativas em saúde a partir dos estudos de Arfuch (2010), Souza (2016, 2018), Delory-Momberger (2012, 2016), Vieira & Favoreto (2016), Frank (1995), Boesky (2013), todos autores que se envolveram em seus trabalhos de pesquisa com a dimensão da narrativa e da palavra do outro. Cabe aqui destacar que o presente trabalho não pretende “dar voz” aqueles que, a princípio, não tem voz, esse não é o caso. Pessoas com doenças raras e seus familiares cada vez mais se organizam em torno de suas doenças e tratamentos específicos para articular suas demandas e estabelecer um espaço de luta, se fazendo presente em associações, em espaços de representatividade política, participando de várias comissões, tensionando suas pautas e reivindicações na interação com variados sujeitos e poderes, tais como: gestores, cuidadores, profissionais de saúde, pesquisadores e profissionais da indústria farmacêutica. Num processo de formação e de educação continuada de todos envolvidos. O presente trabalho também não pretende “explicar”, muito menos “traduzir” essa experiência diversa e distinta de ser esse **outro**. Como diz Arfuch (2010) a pesquisa a que esse texto se refere quer olhar o outro como um interlocutor, como um personagem cuja narrativa, pode contribuir, num universo de vozes confrontadas para uma “inteligibilidade do social”. Assim, nesse encontro com o outro, permitir que se possam colocar em movimento camadas e camadas de sentido e de produção de significados.

Para tanto foram entrevistadas 16 pessoas que tem em comum a convivência cotidiana com uma doença rara a Mucoviscidose, mais conhecida como Fibrose Cística (FC). A Fibrose Cística é uma doença genética, hereditária, autossômica e recessiva; pode afetar principalmente os pulmões, pâncreas, fígado e intestino. É uma das doenças raras mais comuns e tem sintomas que podem ser facilmente confundidos com outras doenças. A pesquisa pretende, ao seu final, reunir essas histórias e apresentá-las na forma de um livro. Ao mesmo tempo, as histórias reunidas no trabalho se constituíram em material empírico importante para a discussão dos muitos aspectos envolvidos na convivência com uma doença genética e progressiva. O trabalho foi desenvolvido principalmente no Rio de Janeiro, mas também foi ampliado para outros estados, tais como, São Paulo, Sergipe, Mato Grosso do Sul e Rio Grande do Norte. Os integrantes da pesquisa faziam parte de grupos em redes sociais em comum com a pesquisadora. Com a maioria dos entrevistados a pesquisadora já havia tido algum contato prévio, em algum

momento, durante encontros, congressos ou reuniões. Cabe ressaltar que a amostra não pretendeu ser 'representativa', mas antes, uma amostra que se construiu a partir da diversidade de situações e experiências reunidas. Critérios de exclusão do estudo foram pessoas menores de dezoito anos. Os encontros foram presenciais, orientados por um roteiro de conversa, em locais escolhidos pelos colaboradores da pesquisa, gravados em gravador digital e posteriormente transcritos em textos.

As histórias contadas pelos participantes da pesquisa apresentam muitas outras possibilidades para além daquelas dedicadas à significação da própria doença na vida cotidiana. Com elas aprendemos que viver com uma doença rara significa se envolver em camadas e camadas de significação e enfrentar disputas e negociações que vão desde reivindicações por respeito e inclusão nos espaços mais cotidianos e próximos até por articulações abrangentes no que tange questões relativas ao acesso ao diagnóstico precoce, ao melhor tratamento existente, acesso às novas tecnologias em saúde, acesso à informação de qualidade, materializados em protocolos de atendimento e em políticas públicas. Em comum as histórias trazem o desconhecimento por parte dos profissionais de saúde em relação à Fibrose Cística, o que acarretou em demora significativa do diagnóstico. Entre os entrevistados, nenhum deles teve o diagnóstico ao nascer, mesmo entre aqueles que tiveram filhos mais recentemente. Como diz uma das pacientes entrevistadas "(...) *a maioria das pessoas, até na verdade no hospital, não sabem o que é fibrose cística, Eu acho que deveria ter mais palestras, até mesmo nas escolas, né, porque muita gente não conhece*" (entrevistada 2). Em comum com outras doenças raras, receber o diagnóstico de uma doença rara na família foi frequentemente narrado como uma experiência disruptiva, desorientadora, extremamente desafiadora onde o próprio senso de identidade e pertencimento dos sujeitos envolvidos foi colocado em questão. Ao mesmo tempo muitas famílias, passado o primeiro impacto, conseguem resignificar essa experiência estabelecendo o lugar que ela ocupará na vida de todos. O depoimento abaixo, de uma mãe que foi diagnosticada com Fibrose Cística, após o nascimento de seus dois filhos e após o diagnóstico do seu filho mais velho, também com Fibrose Cística, ilustra esse movimento:

O que eu queria falar para as pessoas é, dá para ser feliz tendo fibrose cística, dá para ser uma criança que faz tudo, meu filho faz tudo, se destaca e não é porque é uma criança extraordinária, mas porque tem oportunidades, porque possibilitamos isso, e sendo adulto, dá para ser um adulto doente, com um pulmão ruim cheio de meleca, tomando

remédios e viver do jeito que a maioria das pessoas vivem, dá para viver tudo com ordem e disciplina, não entendo porque tratam um paciente de fibrose como um ser intocável, vai internar, mas quando estiver fora do hospital, vai para o mundo, viver, e eu falo muito, eu não vou tirar do Vítor, não vou tirar de mim, mais do que a doença já tira. (entrevistada 3)

Embora o registro acima nos permita pensar em termos de empoderamento dessa família frente ao diagnóstico, essas coisas não acontecem de forma imediata. Ter acesso ao diagnóstico correto é apontado como fundamental, pois permite acesso ao tratamento, mas é também apontado como a primeira vez em que os pacientes e seus familiares sentem que tiveram seu futuro roubado. Assim, o que passa a importar é o presente, “**viver um dia de cada vez**”, “**viver intensamente o momento**”, porque “**pensar o futuro numa doença progressiva é assustador e doloroso demais**”. Sobre o futuro ainda, algumas pacientes contaram dos seus desejos de serem mães e de como foram desencorajadas por seus médicos, revelando uma situação delicada, a qual deveria ter sido conduzida de uma forma diferente, com mais cuidado e, de preferência numa situação acompanhada por um médico especialista em aconselhamento genético. Essas situações também revelam que embora pacientes de doenças genéticas e raras sejam considerados “especialistas” em suas doenças, existem ainda muitas questões que ficam pouco claras para os pacientes, principalmente no que diz respeito às questões genéticas.

(...) sim, era a história de uma jovem que tinha fibrose cística e conseguiu casar e engravidar. E a filha dela nasceu saudável. Porque eu sempre achei que se tivesse filho ele ia ter também, né?Porque sempre me falaram isso. As médicas sempre me falaram isso.”(entrevistada 4)

Ainda, muitos assinalam a complexidade envolvida na rotina diária de três a quatro horas de tratamento, junto com todas as outras atividades que garantem a possibilidade de uma vida com sentido (como estudar, trabalhar, se relacionar, cuidar da casa, ter uma vida social) aliada às ações de advocacy, de luta pela garantia dos medicamentos já conquistados e incorporados ao SUS e pelos novos que já existem como realidade em outros países. As histórias mostram que pacientes com doenças raras no Brasil vivem uma realidade extenuante e totalmente ignorada pela grande maioria da sociedade brasileira. Não bastasse isso, enfrentam ainda situações onde suas realidades são ignoradas e outros conhecimentos são considerados mais corretos

e verdadeiros, como narra a entrevistada 5, sobre uma situação vivida pela entrevistada, durante no ensino médio.

(...) a professora de biologia resolveu falar de fibrose cística. Ela resolveu falar assim, para toda a turma, de novo erroneamente. Disse que as pessoas com essa doença genética só viviam até os vinte anos, e ainda disse que teve um aluno dela com fibrose cística, que disse para ela que não era mais assim, e que ela disse para ele; sinto muito, mas é assim. (entrevistada 5)

Cabe destacar que a informação dada pela professora não estava completamente errada, mas mais uma vez, foi perdida uma oportunidade importante de fazer uma discussão complexa. Em muitos países, como Estado Unidos e Canadá a mediana de vida de uma paciente com fibrose cística é entre 50-55 anos. No Brasil, a mediana ainda está entre 20-25 anos. Isso em função de todas as dificuldades que os pacientes aqui tem desde diagnóstico precoce até acesso aos melhores tratamentos disponíveis. Isso é o que não aparece, é o que nunca é discutido. Talvez essa seja uma das questões mais difíceis, entre muitas. Ter uma doença genética pouco conhecida e discutida, seja na escola, na mídia ou nos espaços de formação dos profissionais de saúde, invisível para o Estado e muitas vezes invisível no corpo também. Mesmo assim, existe uma narrativa dominante sobre ela, uma narrativa médica, linear e progressiva onde a vida de muitos sujeitos e suas formas de reinvenção e resistência são completamente desconsideradas.

Considerações finais

Esta pesquisa tem por objetivo trazer benefícios para a ampliação do conhecimento sobre as diferentes possibilidades e aprendizagens que se apresentam às pessoas com doenças raras e seus familiares a partir do seu encontro com uma diferença biológica. Ainda, nessa ampliação, discutir a importância de levar essa discussão para dentro da escola, a partir de uma perspectiva comprometida com a Educação em Saúde, trazendo para o currículo de biologia a discussão sobre a genética humana. Esse tema que pode se tornar tão rico e complexo, poderia ser trabalhado a partir dos materiais produzidos pelas próprias associações de pacientes, assim como acesso a blogs e páginas do facebook de pacientes, dedicadas a essas questões. E assim, oferecer aos estudantes possibilidades de olhar a partir de múltiplos ângulos temas atuais em genética, que dizem respeito à vida de muitas pessoas,

que demandam cuidado na abordagem e responsabilidades nas afirmações. No tempo presente, cada vez mais embalado pelos muitos poderes da genética e pela **molecularização** da vida, é necessário redimensionar, no nível médio, o ensino de genética de modo geral e, conforme Casagrande (2006) também aponta, o da genética humana em especial, possibilitando, como afirma a autora, a construção de um fórum de discussão qualificado para que as novas gerações tenham melhores condições de se posicionar frente às “múltiplas implicações dos conhecimentos científicos em suas vidas pessoais e coletivas”(p.29).

Referências Bibliográficas

ARFUCH, L. *O espaço biográfico: dilemas da Subjetividade Contemporânea*. Rio de Janeiro:UERJ, 368, 2010.

AYRES, A.C.M.&MALIZIA,B. Concepções de saúde em livro didáticos de biologia do ensino médio: articulações na construção da cultura escolar.*Revista da SBE nBio*, n.9, 2016.

BOESKY, A. *The Story Within – Personal Essays on Genetics and Identity*. The Johns Hopkins University Press, 270p., 2013.

CASAGRANDE, G.de L. *A Genética Humana no Livro Didático de Biologia*. Dissertação (dissertação em educação científica e tecnológica), UFSC, 103p, 2006. DELORY-MOMBERGER, C. A pesquisa biográfica ou a construção compartilhada de um saber do singular. *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto) Biográfica*, Salvador, v.01, jan./abr.2016.

DELORY-MOMBERGER, C. Abordagens metodológicas na pesquisa bibliográfica. *Revista brasileira de educação*.v.17, n. 51, 2012.

FRANK A.W. *The wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*. Chicago Press, 1995, 213P.

GEFAEL, C.V.; *De la necropolítica neoliberal a la empatía radical – Violência discreta, cuerpo excluídos y repolitización*.Barcelona: Editora Içaria &Mas Madera, 2015, pp. 9-134.

HUYARD, C. How did uncommon disorders become “raro diseases”? História of a boundary object. *Sociólogo of Health and Illness*, vol. 31,n.4, pp.463-77,2009.

SOUZA, E.C.de. Existir para resisitir: (auto)biografia, narrativas e aprendizagens com a doença. *FAEEBA – Educação e Contemporaneidade*, Salvador, v. 25, n. 46, p. 59-74, maio/ago. 2016.

VIEIRA, D.K.R.&FAVORETO, C.A.R. Narrativas em Saúde: refletindo sobre o cuidado à pessoa com deficiência e doença genética no Sistema Único de Saúde (SUS). *Interface*, 2016, 20(56):89-98.