

LEVANTAMENTO DE DADOS SOBRE O SERVIÇO DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO NAS APAES DOS MUNICÍPIOS DE CORONEL FREITAS E XANXERÊ, SC

WERNER, Cleiton; BATTISTON, Francielle Garghetti
Ciências Biológicas - Universidade do Oeste de Santa Catarina

A genética é uma das áreas das Ciências Biológicas que tenta explicar as bases da herança biológica dentro de padrões considerados “normais” e suas alterações ou mutações que geram o aparecimento de defeitos físicos, intelectuais ou síndromes. Defeitos na formação genética já passaram a ser assunto de interesse, não só familiar, mas também social. O ponto de partida foi conhecer a rotina do Serviço de Aconselhamento Genético (SAG) e por que se aplica essa “ferramenta”. Determinou-se qual a importância do aconselhamento genético em nível de indivíduo, família e sociedade e quais profissionais da saúde estão desempenhando essa atividade. Formulou-se um questionário específico para essa área de estudo, realizado com famílias que têm a presença de indivíduo(s) com anomalia. A falta do SAG nas APAEs acarreta a falta de conhecimento, por parte dos familiares, sobre o diagnóstico correto da pessoa com deficiência, causando constrangimento, e até receio, de promover a inclusão social. Foram feitas comparações de estudos de caso de famílias que possuem parentes com alterações genéticas evidentes. A maior dificuldade deste estudo foi o contato com as famílias e saber se houve e como foi o repasse de informação pelos profissionais. Os dados deste estudo demonstram que não há conhecimento sobre o que é o SAG; assim, o conhecimento que cada familiar possui sobre o aluno com deficiência é praticamente nulo. Percebeu-se a demora do ingresso das crianças nas instituições de ensino especial (APAEs), e como relatado nas entrevistas, alguns são encaminhados por intermédio do conselho tutelar ou pelo próprio médico da família. Além disso, há uma grande dificuldade em elaborar os heredogramas dos sujeitos pesquisados em razão da falta de conhecimento das famílias sobre seus próprios parentes. Diante dessas divergências, reforça-se a tamanha necessidade de haver estudos de caso em prol de, efetivamente, trabalhar-se com o aconselhamento genético.

Palavras-chave: Aconselhamento genético. Pessoa com deficiência. Inclusão social.