

# **Validação por especialistas de uma sequência didática sobre a racialização da anemia falciforme**

## **Expert's validation of a teaching sequence about the racialization of sickle cell anemia**

**Lucicarla Lima de Oliveira**

Universidade Federal da Bahia  
lucicarlaoliveira100@gmail.com

**Lia Midori Meyer Nascimento**

Universidade Federal de Sergipe  
liamidori@academico.ufs.br

**Charbel Niño El-Hani**

Universidade Federal da Bahia  
charbel.elhani@gmail.com

**Juan Manuel Sánchez Arteaga**

Universidade Federal da Bahia  
juanma.ufba@gmail.com

### **Resumo**

Este estudo apresenta os resultados da fase de prototipagem de uma pesquisa de design educacional. Esses resultados se referem à validação de princípios de planejamento que guiaram a elaboração do segundo protótipo de uma sequência didática sobre a racialização da anemia falciforme e a sua relação com o racismo científico, a partir de um enfoque CTSA, com objetivo de promover uma abordagem crítica e equilibrada da ciência, a educação das relações étnico-raciais e a educação em saúde, para o contexto da formação de professores/as de Biologia. A validação foi feita a partir da avaliação da sequência didática por três grupos de especialistas: professores/as pesquisadores/as em ensino de Biologia; pesquisadores/as da doença falciforme em saúde coletiva; e participantes de organizações sociais de apoio às pessoas com doença falciforme. Os princípios de planejamento foram validados nos três grupos, ainda que requeiram alguma adaptação. A estratégia de validação por especialistas possibilitou refinar os princípios de planejamento e, conseqüentemente, adequar a sequência didática para o seu uso prático e para atender demandas apontadas pelos resultados da pesquisa e pela vivência e militância de participantes de organizações sociais.

**Palavras chave:** validação por especialistas, sequência didática, racialização da anemia falciforme

## Abstract

This study presents the results of a prototyping phase of an educational design research. The results are related to the design principles validation that guided the elaboration of the second prototype of a teaching sequence about the racialization of sickle cell anemia and its relation to scientific racism, based on the CTSA approach. The teaching sequence aims supporting a balance critical understanding of science, promoting education for ethnic-racial relations and health education, in the context of Biology teacher education. The validation was made based on different perspectives through the teaching sequence's evaluation protocols by three groups: teachers and researchers in Biology teaching; researchers of sickle cell anemia in Collective Health; and members of social organizations that support people affected by sickle cell anemia. The design principles were validated in the three groups, although they require some adaptation. The specialist's validation strategy made it possible to refine the design principles and adapt the teaching sequence to its practical use and to meet the demands pointed out by the research results and by the experience and militancy of participants in social organizations.

**Key words:** experts' validation, teaching sequence, racialization of sickle cell anemia

## Introdução

A anemia Falciforme (AF) é uma hemoglobinopatia resultante de uma mutação pontual que ocasiona uma mudança na conformação das hemácias, que assumem um formato de foice (NAOUM, 2000). Esta mudança dificulta a circulação do oxigênio na corrente sanguínea, ocasionando eventos de vaso-oclusão, que geram sintomas diversos, cuja gravidade e intensidade dependem de fatores biológicos individuais, das condições socioeconômicas e da assistência social e à saúde a que as pessoas têm acesso (NAOUM, 2000). O alelo com a mutação é denominado alelo S (do inglês *sickle*, que significa foice), e se apresenta em homozigose na AF (SS); em heretozigose na pessoa com traço falciforme (AS), geralmente assintomática; e também pode se combinar com outras mutações menos comuns, como C, D e talassemia beta, dando origem a outras variantes da doença falciforme. A AF é a doença falciforme mais frequente no Brasil e a de maior gravidade (NAOUM, 2000).

O alelo S surgiu de modo independente em regiões da África, Índia e Oriente Médio, entre 50 a 100 mil anos atrás (NAOUM, 2000). A permanência do alelo S nas populações desses locais está relacionada a maior resistência de pessoas heterozigotas ao adoecimento grave de malária, e, como não desenvolvem a doença falciforme, têm maiores chances de sobreviver e de manter o alelo S na população (TORRES; BONINI-DOMINGOS, 2005).

A entrada do alelo S nas Américas, inclusive no Brasil, se deu com maior intensidade entre os séculos 16 a 19 através do tráfico de pessoas escravizadas trazidas da África, por esse motivo, a AF é mais frequente em populações negras no país (NAOUM, 2000; RAMALHO; MAGNA; PAIVA-E-SILVA, 2002). Contudo, é frequente a associação entre a AF (e outras variantes da doença falciforme) e pessoas negras como algo intrínseco a essas populações (LAGUARDIA, 2006). Essa associação esteve presente desde a descrição da doença, em 1910, a partir do exame de sangue de um jovem negro de origem caribenha (CAVALCANTI; MAIO, 2011). A racialização da AF resultou na estigmatização de pessoas negras, como sendo pessoas doentes e transmissoras de doenças nos Estados Unidos e no Brasil (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Na atualidade, a racialização da AF é observada, por exemplo, em determinados discursos da biomedicina (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-E-SILVA, 2002; LAGUARDIA, 2006; CAVALCANTI; MAIO, 2011) e da ciência escolar (CARMO; ALMEIDA; SÁNCHEZ ARTEAGA, 2013). Esses discursos, além de conduzir a estigmatização e discriminação das pessoas com AF (LAGUARDIA, 2006), pode repercutir no aconselhamento genético destinado a pessoas com doença ou o traço falciforme, em que há o risco de surgimento de novas formas de eugenia, através do discurso de prevenção, e da não observação de critérios éticos (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-E-SILVA, 2002).

Sánchez Arteaga e El-Hani (2012) propõem que discursos científicos atuais potencialmente estigmatizantes sobre determinados grupos humanos, como o caso da racialização da AF, podem ser abordados no contexto do ensino de ciências, a partir de uma abordagem da história do racismo científico e de um enfoque CTSA (Ciência, Tecnologia, Sociedade e Ambiente). Essa abordagem possibilita compreender o contexto social, político, ideológico, científico e cultural complexo em que esses discursos científicos são construídos. Desta forma, a ciência pode ser abordada de uma perspectiva crítica equilibrada, considerando as contribuições e os limites e problemas implicados nos discursos e nas práticas da ciência, evitando, assim, visões polarizadas, em que a ciência é percebida como uma atividade cujos interesses e resultados são sempre positivos ou negativos (SÁNCHEZ ARTEAGA; EL-HANI, 2012).

A história do racismo científico e da polissemia do conceito de raça também são temas relevantes para a promoção da educação das relações étnico-raciais no ensino de ciências (VERRANGIA; SILVA, 2010). Deste modo, é possível conectar a proposta de Sánchez Arteaga e El-Hani (2012), a partir da abordagem do caso da racialização da AF e da sua relação com o racismo científico, e a educação das relações étnico-raciais no ensino de Biologia (MEYER et al., 2019). É possível também articular perspectivas teóricas da educação, como a história e filosofia da ciência e a educação CTSA, como na proposta de Sánchez Arteaga e El-Hani (2012), com a educação em saúde, através de uma abordagem socioecológica (MARTINS et al, 2018). Isso é possível porque nessa abordagem a saúde é compreendida de modo amplo, considerando tanto aspectos biológicos e comportamentais, como também condicionantes sociais, históricos, políticos, econômicos que influenciam a saúde (MARTINS et al, 2018).

A partir dessas perspectivas, o presente trabalho tem como objetivo validar princípios de planejamento – enunciados heurísticos que guiam a elaboração de intervenções didáticas - do segundo protótipo de uma sequência didática (SD) sobre a racialização da AF e sua relação com o racismo científico, com o intuito de promover uma abordagem crítica e equilibrada da ciência, a educação das relações étnico-raciais, a educação em saúde, para a formação de professores/as de Biologia.

## **Metodologia**

Este trabalho se insere na perspectiva teórica-metodológica da pesquisa de design educacional, que se debruça sobre o estudo sistemático do desenho, desenvolvimento e avaliação de intervenções educacionais, com o objetivo de apresentar soluções para problemas complexos da prática educacional, e avançar no conhecimento sobre as características dessas intervenções e os processos para desenhá-las e desenvolvê-las (PLOMP, 2009). Esse tipo de pesquisa compreende três fases: a pesquisa preliminar; a fase de prototipagem; e a fase de avaliação. Os resultados relatados neste estudo referem-se a fase de prototipagem, que envolve a elaboração, o teste e a avaliação da intervenção didática.

O protótipo avaliado é a segunda versão de uma SD sobre a racialização da AF e a sua relação com o racismo científico. Ele foi desenvolvido a partir dos resultados obtidos na avaliação do primeiro protótipo, que foi elaborado com base em princípios de planejamento resultantes da pesquisa preliminar e discutidos em um trabalho anterior (MEYER et al., 2019). O primeiro protótipo foi testado e avaliado em sala de aula, em uma disciplina do curso de licenciatura em Ciências Biológicas da Universidade Estadual de Feira de Santana. Os princípios de planejamento refinados no primeiro ciclo de prototipagem, que guiaram a elaboração da SD avaliada neste estudo, e suas respectivas expectativas de ensino podem ser visualizados no Quadro 1.

Quadro 1. Princípios de planejamento (P) da SD e suas respectivas expectativas de ensino (indicadas por letras).

<p><b>P1</b> - Abordagem das relações CTSA implicadas com a história do racismo científico, a partir de uma perspectiva histórica, sociocultural e de busca de soluções para problemas sociais através da ação sociopolítica: <b>a)</b> Favorecer a análise do contexto histórico e sociocultural que influenciou o racismo científico; <b>b)</b> Orientar os estudantes no desenvolvimento de proposta de ação sociopolítica de combate a discursos e práticas científicas potencialmente racistas sobre a AF na atualidade.</p>
<p><b>P2</b> - Abordagem crítica equilibrada da ciência: <b>a)</b> Estimular os estudantes a uma crítica equilibrada da ciência e de sua relação com a sociedade, que leve em conta os avanços e as consequências positivas da atividade científica, como também seus limites e consequências negativas.</p>
<p><b>P3</b> - Abordagem do conceito de raça, da sua polissemia e da importância do debate sobre o conceito para a promoção da educação das relações étnico-raciais no contexto do ensino de Ciências: <b>a)</b> Possibilitar que os estudantes articulem os significados atribuídos ao conceito de raça ao longo da história com as desigualdades étnico-raciais na sociedade.</p>
<p><b>P4</b> - Exame crítico do discurso racial sobre a AF como exemplo de racismo científico e problematização desse discurso a partir de explicações evolutivas e históricas da maior prevalência da doença em populações negras: <b>a)</b> Promover uma análise do discurso que conduz a uma associação entre pessoas negras e AF e da sua relação com o racismo científico; <b>b)</b> Possibilitar o exame de explicações evolutivas e históricas sobre a maior prevalência da doença em populações negras.</p>
<p><b>P5</b> - Abordagem dos riscos de uma nova eugenia dirigida às pessoas com doença falciforme e com traço falciforme através do aconselhamento genético inadequado e do discurso de prevenção mal construído: <b>a)</b> Orientar os estudantes na análise dos problemas potenciais do aconselhamento genético e do discurso de prevenção dirigidos a pessoas com doença falciforme ou com o traço falciforme.</p>
<p><b>P6</b> - Abordagem socioecológica da educação em saúde: <b>a)</b> Orientar os estudantes na análise de diferentes abordagens de saúde no discurso sobre a AF e suas consequências; <b>b)</b> Favorecer o reconhecimento da abordagem socioecológica como uma forma de se entender a saúde de modo abrangente, influenciada por múltiplos fatores e a partir de uma perspectiva individual e coletiva.</p>

A avaliação do segundo protótipo foi realizada por especialistas. Guimarães e Giordan (2013) discutem que a validação é um processo de avaliação do instrumento de ensino, por exemplo, uma sequência didática, que busca verificar o desempenho necessário para a sua aplicação. Foram selecionados três grupos de avaliadores e elaborados três protocolos de avaliação, um para cada grupo: 1) Grupo 1 - Professores/as pesquisadores/as da área de ensino de biologia, discentes do PPG em Ensino, Filosofia e História das Ciências (UFBA/UEFS); 2) Grupo 2 - Pesquisadores/as da doença falciforme da área da saúde coletiva, identificados/as na literatura analisada na fase preliminar da pesquisa; 3) Grupo 3 - Participantes de associações de apoio a pessoas com doença falciforme, listadas no espaço virtual: [http://www.net-escola.ufba.br/mapas\\_de\\_navegacao/doenca\\_falciforme](http://www.net-escola.ufba.br/mapas_de_navegacao/doenca_falciforme)).

Os protocolos de avaliação tinham em comum: a) Um texto inicial com a apresentação da pesquisa e das orientações sobre como realizar a avaliação; b) Um quadro de identificação do/a avaliador/a; c) Um quadro com os princípios de planejamento e suas expectativas de ensino; d) Um quadro de avaliação, em que as ações didáticas de cada aula estavam elencadas e relacionadas aos princípios de planejamento e expectativas de ensino mobilizados, cujo foco de avaliação variava para cada grupo de avaliadores; e) Um campo para comentários gerais.

Para o Grupo 1, era solicitado que o/a avaliador/a indicasse se as ações didáticas estavam de acordo com as expectativas de ensino plenamente, parcialmente, ou se não estavam de acordo. Para esse grupo também foi questionado se julgavam que a sequência didática poderia ser adaptada para outros contextos de ensino. No grupo 2, os/as avaliadores/as deveriam analisar se as ações didáticas mobilizam debates raciais pertinentes à compreensão da associação racial com a AF e os seus impactos na vida das pessoas com a doença, dentre as opções plenamente, parcialmente, ou não mobilizam. No Grupo 3, os/as avaliadores/as deveriam julgar se consideravam que as ações didáticas mobilizam adequadamente questões relacionadas aos estigmas raciais e de saúde associadas à AF, de modo pleno, parcial ou se não mobilizavam. Em todos os casos, era solicitado que justificassem a respostas, especialmente, se assinalassem “parcialmente”, “não estão de acordo” ou “não mobilizam”.

## **Resultados e Discussão**

### **A sequência didática (SD)**

A SD elaborada é composta por 6 aulas (de 100 minutos cada), sobre as seguintes temáticas e mobilizando os seguintes princípios de planejamento (P) e expectativas de ensino (indicadas por letras): Aula 1 - Resumo do histórico do enfoque curricular CTSA / Panorama sobre as implicações sociais do pensamento darwinista: P1 “a” e P2 “a”; Aula 2 - Conceito de competição inter-racial e extinção racial na espécie humana, e ideologia do branqueamento / Importância e estratégias para promoção de ação sociopolítica: P1 “a” e “b”, P2 “a” e P3 “a”; Aula 3 - Polissemia do conceito de raça e implicações para a educação das relações étnico-raciais no ensino de ciências: P1 “a”; P3 “a”; Aula 4 – Racialização da AF e as consequências desse discurso no passado e na contemporaneidade: P2 “a”, P3 “a”, P4 “a” e “b”, P6 “a” e “b”; Aula 5 - Aconselhamento genético: risco de uma nova eugenia?: P4 “a” e “b”, P5 “a”; Aula 6 - Apresentação das propostas de ação sociopolítica sobre a AF: P1 “b”.

### **Grupo 1 - Professoras/es pesquisadoras/es da área de ensino de Biologia**

Neste grupo, participaram 4 avaliadoras e 5 avaliadores. Na avaliação geral, as/os avaliadoras/es consideraram que as ações didáticas estão adequadas às expectativas de ensino dos princípios de planejamento. Nas aulas 3 e 5 todos marcaram a opção “plenamente”, sendo essas aulas relacionadas aos princípios P1, P3, P4, P5. Nas aulas 1, 2, 4 e 6, apenas 2 dos 9 avaliadores/as consideraram que as ações didáticas estavam parcialmente de acordo com as expectativas de ensino elencadas, e os demais consideraram plenamente de acordo. As sugestões de mudança envolviam: abordagem do racismo de modo amplo no início da SD; inclusão da dimensão “ambiente” no enfoque CTSA; maior equilíbrio na abordagem socioecológica, com menos ênfase em aspectos negativos da AF; explicações mais detalhadas sobre a forma de avaliação das propostas de ação sociopolítica e da sua execução. Todas/os as/os avaliadoras/es consideraram que a SD pode ser adaptada para outros contextos de ensino.

### **Grupo 2 - Pesquisadoras da doença falciforme da área de Saúde Coletiva**

Neste grupo, foram contatados 16 pesquisadores/as por email. Destes/as, três pesquisadoras aceitaram participar da avaliação. Na avaliação geral, as pesquisadoras consideraram que as ações didáticas mobilizam os debates raciais pertinentes a compreensão da associação racial com a AF e seus impactos na vida das pessoas com a doença e são relevantes para o ensino superior. Duas pesquisadoras sugeriram padronizar a SD em relação ao enfoque na AF ou na doença falciforme (ambos termos aparecem no protocolo de avaliação) e excluir o termo “portador” que aparece em alguns pontos da SD, por ser um termo pejorativo. As pesquisadoras assinalaram plenamente nas aulas 2, 3, 4, e 5. Duas delas consideraram que as ações didáticas da aula 1 mobilizam parcialmente debates raciais, sugerindo a abordagem da díade saúde-doença no início da aula. Uma pesquisadora avaliou como parcialmente a aula 6 e sugeriu que, na proposta de ação sociopolítica, as/os estudantes consultem pessoas com AF e seus familiares.

### **Grupo 3 - Participantes de organizações sociais de apoio a pessoas com doença falciforme**

Foram contatadas 21 organizações sociais de apoio a pessoas com doença falciforme. Três membros de duas organizações distintas participaram da avaliação: duas pessoas vinculadas à Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL); e uma à Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo (AAFESP). A avaliadora 1 marcou “plenamente” para todas as aulas, enquanto a avaliadora 2 marcou “parcialmente” para todas elas, ambas optando por tecer comentários gerais. A avaliadora 1 avaliou positivamente a proposta como um todo, chamou atenção para a variação entre doença falciforme e AF ao longo do protocolo de avaliação e para evitar o uso do termo portador, de modo semelhante ao observado no Grupo 2. A avaliadora 2 considerou que a intencionalidade da proposta é adequada em termos de mobilização, mas, apontou ter dúvida da proposta resultar em um processo de desconstrução ou de reforço da racialização da AF. O avaliador 3 avaliou como “plenamente” as ações didáticas das aulas 4 e 6 e, como “parcialmente” das aulas 1, 2, 3 e 5. Na aula 1, recomendou abordar o racismo de modo amplo para, então, derivar o racismo científico, de modo semelhante ao proposto no Grupo 1. Nas aulas 2, 3 e 5 os comentários foram sugestões de textos e vídeos para enriquecer o debate. A avaliadora 1 e o avaliador 3 sugeriram abordar a doença falciforme como um todo, uma vez que os estigmas raciais e de saúde incidem sobre as pessoas com as outras variantes da doença falciforme.

Consideramos que os princípios de planejamento foram validados nos três grupos, ainda que requeiram alguma adaptação relacionados às críticas e sugestões apontados pelos/as avaliadores/as. A principal alteração que pretendemos realizar no terceiro protótipo da SD é focar a racialização da doença falciforme; iniciar a SD com uma abordagem ampla sobre o racismo; e detalhar critérios para a atividade de ação sociopolítica.

### **Considerações finais**

A validação por especialistas se constituiu em estratégia importante para o refinamento dos princípios de planejamento e conseqüente aprimoramento da SD, considerando o seu uso prático, as demandas apontadas pelos resultados da pesquisa e também pela vivência e militância de participantes de organizações sociais. Nossa expectativa é que este estudo contribua para a articulação entre ensino de ciências e as áreas da educação das relações étnico-raciais, da educação em saúde e da natureza da ciência. Além disso, esperamos contribuir para diminuir a invisibilidade da doença falciforme na escola, bem como contribuir para uma educação antirracista.

## Referências

- CARMO, Janete S.; ALMEIDA, Rosiléia O.; SÁNCHEZ ARTEAGA, Juan M. Abordagens de anemia falciforme em livros didáticos de biologia: em foco racismo científico e informações estigmatizantes relacionadas à doença. In: Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências, IX., 2013, Águas de Lindóia. **Atas...** Rio de Janeiro: ABRAPEC, 2013, p. 1-8.
- CAVALCANTI, Juliana M.; MAIO, Marcos C. Between black and miscegenated population groups: Sickle cell anemia and sickle cell trait in Brazil in the 1930s and 1940s. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, v. 18, n. 2, p. 375–403, 2011.
- GUIMARÃES, Yara A. F.; GIORDAN, Marcelo. Elementos para Validação de Sequências Didáticas. In: Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências, IX., 2013, Águas de Lindóia. **Atas...** Rio de Janeiro: ABRAPEC, 2013, p. 1-8.
- LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, v. 14, n. 336, p. 243-262, 2006.
- MARTINS, Liziane et al. Doença de Chagas a partir de questões sociocientíficas na educação em saúde. In.: CONRADO, D. M.; NUNES-NETO, N. (Orgs.). **Questões sociocientíficas: fundamentos, propostas de ensino e perspectivas para ações sociopolíticas**. Salvador: EDUFBA. 2018. p. 213-229.
- MEYER, Lia M. N.; SEPÚLVEDA, Cláudia; EL-HANI, Charbel N; SÁNCHEZ ARTEAGA, Juan M. Princípios de planejamento de uma sequência didática sobre a racialização da anemia falciforme. In: Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências, XII, 2019, Natal, RN. **Anais...**, Rio de Janeiro: ABRAPEC, 2019. p. 01-10.
- NAOUM, Paulo C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 22, n. 1, p. 5–22, 2000.
- PLOMP, Tjeerd. Educational design research: An introduction. In: T. Plomp; N. Nieveen (Eds.). **An introduction to educational design research**. Enschede: SLO, Netherlands Institute for Curriculum Development, 2009. p. 9–35.
- RAMALHO, Antônio S.; MAGNA, Luís A.; PAIVA-E-SILVA, Roberto B. A Portaria MS n.º 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. **Rev. Bras. de Hematol. e Hemoter.**, v. 24, n. 4, 2002.
- SÁNCHEZ ARTEAGA, Juan M.; EL-HANI, Charbel N. Othering Processes and STS Curricula: From Nineteenth Century Scientific Discourse on Interracial Competition and Racial Extinction to Othering in Biomedical Technosciences. **Science & Education**, v. 21, n. 5, p. 607-629, 2012.
- TORRES, Felipe R.; BONINI-DOMINGOS, Claudia R. Hemoglobinas humanas: hipótese malária ou efeito materno? **Rev. Bras. de Hematol. E Hemoter.**, São Paulo, v.27, n.1, p.53-60. 2005.
- VERRANGIA, Douglas; SILVA, Petronília. B. G. Cidadania, relações étnico-raciais e educação: desafios e potencialidades do ensino de Ciências. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 36, n.3, p. 705-718, 2010.