

SÍNDROME (DO) DOWN E AS (IM)POSSIBILIDADES DO APRENDER

*Carina Streda
Carla Karnoppi Vasques*

RESUMO: O presente artigo insere-se no campo dos sujeitos da educação especial. Trata-se de uma pesquisa teórica que busca problematizar como são enunciadas culturalmente as (im)possibilidades do aprender para os sujeitos com síndrome de Down. A fim de compreender tal questão, faz-se um mergulho histórico e conceitual. Apresenta-se uma cena que remete a John Langdon Down e à descrição do que hoje conhecemos como essa síndrome. Retomam-se também as contribuições de Benda (1954) e Lejeune (1958) para o campo das investigações etiológicas, e como a classe da idiotia hereditária passa a ser considerada principal causa de deficiência mental. Uma visita a pesquisas que têm por foco a síndrome de Down discute como essa associação é atual e não interrogada, assim como em materiais que informam sobre o assunto. Propõe-se a importância de movimentos de desnaturalização destas sentenças em tempos de inclusão escolar.

PALAVRAS-CHAVE: educação especial, síndrome de Down, aprender, deficiência mental.

A síndrome de Down, na atualidade amplamente divulgada, é tema de uma série de produções nos mais diversos segmentos de construção e divulgação de conhecimentos: pesquisas, livros, documentos oficiais, manuais, sites de associações. Quem queira inteirar-se sobre o assunto tem à sua disposição materiais apresentando uma descrição detalhada, quase padronizada, dos efeitos da alteração cromossômica nos sujeitos nascidos com a síndrome (PUESCHEL, 2003; BRASIL, 2012).

Segundo Dalgarrondo (2008, p. 301), “as síndromes são conjuntos de sinais e sintomas que se agrupam de forma recorrente e são observadas na prática clínica diária”. Por ser a síndrome de Down uma categoria que agrupa sinais físicos muito evidentes, encontramos a expectativa de que os sujeitos que nascem com essa alteração genética serão muito parecidos entre si, não somente em seu aspecto físico, mas também em sua maneira de ser e estar no mundo.

Em relação as (im)possibilidades de aprender, as expectativas em decorrência da condição genética fazem eco: “Com ajuda adequada, a aprendizagem ocorre, de fato, embora em ritmo mais lento” (ZAUSMER, 2003, p. 118); “Os dados referentes à aquisição de conhecimentos em matemática não são tão promissores” (FREDERICKS, 2003, p. 196); “Recomendo que esforços sejam empreendidos para ensinar habilidades básicas de adição e subtração aos alunos. Se o progresso for particularmente lento, poderá ser recomendável encerrar a instrução formal em matemática no nível da 3ª série” (ibidem, p. 196).

Tais abordagens pressupõe um aprender minimizado a partir da condição orgânica, genética. Consideramos ser esta uma forma reducionista de olhar para o sujeito, por considerá-lo como alheio ao laço cultural que o constitui:

“A crença no determinismo biológico permite acreditar, sem conflitos, que a vida de um homem está definida por seus genes; daí, os fenômenos sociais [...] são consequência da constituição genética dos homens que integram essa sociedade.” (MOYSÉS, 2001, p. 105).

Propomos, diante das certezas oferecidas pelo discurso científico sobre as categorias diagnósticas, especificamente aquilo que se espera do aprender para os sujeitos com síndrome de Down, um movimento de (des)conhecer. Abrir espaços para pensar, questionar, duvidar daquilo que conhecemos, do que está posto como certo e naturalizado.

Para tanto, o presente artigo apresenta parte de uma dissertação de Mestrado em Educação, sobretudo, no que se refere a John Langdon Down e à sua descrição da *idiotia mongolóide*, buscando nas tramas da história as condições de produção dos sentidos do que hoje conhecemos como síndrome de Down.

Idiotia Mongolóide como degeneração: um olhar em cena

Inglaterra, Royal Earlswood Asylum, 1858.

John Langdon Down, diretor da instituição psiquiátrica, enfrenta os desafios de sua função. Uma cena o acompanha, e se repete em suas lembranças, quando os embates do trabalho encontram intervalo.

“Era adolescente. Meu pai farmacêutico e eu seu aprendiz. Em meio a uma tormenta, tivemos que nos abrigar em uma tenda, uma marquise feita por uma menina idiota. Quando saímos, ela ficou olhando, e aquele olhar me impressionou muito. Uma questão fixou-se em meus pensamentos: ‘Não poderia fazer nada por ela?’. A recordação daquela menina se apresentava, insistia. Desejava fazer algo por aquelas pessoas...

Para quê castigos e condições de vida tão precárias? Responsável pelo hospital, passa a oferecer instalações mais apropriadas, além de oportunidades de divertimento e controle dos hábitos diários.

Nota, então, existir um grupo com características muito semelhantes. Eram, como todos os outros, idiotas, mas tinham algo em comum. Como explicar essas características físicas presentes em tantos indivíduos?

“A very large number of congenital idiots are typical Mongols. The Mongolian type of idiocy occurs in more than 10 per cent of

the cases which are presented to me. They are always congenital idiots, and never result from accidents after uterine life. They are, for the most part, instances of degeneracy arising from tuberculosis in the parents¹”.

Down havia identificado e descrito uma das classes da idiotia.

Down² era, para seu tempo, um humanista de ideias revolucionárias. Incomodava-se pelas condições indignas nas quais viviam diversos grupos sociais. Almejava melhores condições de vida para os internos dos asilos: oportunidade de desempenhar pequenas tarefas e participar de atividades de entretenimento.

A cena, o olhar da menina *idiota*, o marcaria de forma particular seu esforço intelectual e trabalho, deixando viva e pulsante em sua memória a provocação: o que poderia fazer por essas pessoas?

Formou-se em medicina, doutorou-se e, não diferente dos outros profissionais daquela época, foi influenciado pelas ideias de Morel e sua Teoria das Degenerescências. Sob essa influência, apesar de vislumbrar melhores condições de vida, Down tinha como princípio, teoria e crença serem os sujeitos que se diferenciavam dos padrões de normalidade o resultado de uma degeneração da espécie humana. Para além, fora influenciado pela Teoria da Evolução das Espécies de Darwin, com o qual tinha inclusive uma relação de parentesco.

Em seu trabalho como diretor do *Royal Earlswood Asylum*³, desempenhou muitas funções. O convívio direto com os pacientes desse hospital psiquiátrico o fez perceber as semelhanças características de alguns grupos de sujeitos. Nota que muitos deles são parecidos entre si, e se propõe a agrupá-los em categorias étnicas.

I have for some time had my attention directed to the possibility of making a classification of the feeble-minded, by arranging them around various ethnic standards [...] I have been able to find among the large number of idiots and imbeciles which come under my observation, both at Earlswood and the out-patient department of the hospital, that a considerable portion can be fairly referred to one of the great divisions of the human family other than the class from which they have sprung. Of course there are numerous representatives of the great Caucasian family. Several well-marked examples of the Ethiopian variety have come under my notice. [...] Some arrange themselves

¹ “Um grande número de idiotas congênitos são mongóis típicos. O tipo de idiotia mongoloide ocorre em mais de 10 por cento dos casos que me são apresentados. *Eles são sempre idiotas congênitos*, e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. *Eles são, em sua maioria, os casos de degeneração* decorrente da tuberculose nos pais.” (DOWN, [1887] 2013, p. 213-214, grifos meus).

² As informações biográficas de John Langdon Down foram colhidas do trabalho de José L. Fresquet, disponível em <<http://www.historiadelamedicina.org/down.html>>.

³ Primeiro estabelecimento a atender deficientes mentais, então chamados idiotas, no qual John Langdon Down foi diretor de 1855 a 1868. Fechou em 1997, como parte das ações da reforma antimanicomial na Europa.

around the Malay variety [...] They have been specimens of white negroes, although of European descent.⁴ (DOWN, [1887] 2013, p. 212-213).

Alguns questionamentos podem acompanhar nossas reflexões. Em que lugar Down encontra esse grupo de sujeitos tão semelhantes entre si? Em um espaço específico – o hospital psiquiátrico, onde poderíamos encontrar desde os considerados *idiotas*, *retardados*, *imbecis*, *cretinos*, *débeis mentais*, até *loucos*, *desequilibrados*, *preguiçosos* e *delinquentes* (PESSOTTI, 1984, p. 138).

Por que esses sujeitos se encontravam ali? Naquela época não era incomum excluir os filhos nascidos com diferenças significativas, entregá-los a instituições especializadas. Pela vigência e força de verdade das ideias de Morel, e porque ainda se concebia a hereditariedade como causa de toda *anormalidade*, o ideal para preservação da raça humana era a segregação e a esterilização como forma de inibir a reprodução dos sujeitos assim considerados.

Down observa haver no hospital psiquiátrico um grupo mais numeroso, com características marcantes e parecidos entre si.

The great Mongolian family has numerous representatives, and it is to this division I wish, in this paper, to call special attention. A very large number of congenital idiots are typical Mongols. So marked is this that, when placed side by side, it is difficult to believe that the specimens compared are not children of the same parents. The number of idiots who arrange themselves around the Mongolian type is so great, and they present such a close resemblance to one another in mental power, that I shall describe an idiot member of this racial division, selected from the large number that have fallen under my observation.⁵ (DOWN, [1887] 2013, p. 213-214).

Podemos problematizar a descrição feita por Down e seu olhar diante daqueles sujeitos. Tendo por pressuposto serem hereditárias as causas de qualquer condição que escapasse ao definido como *normal*, considera: “They are always congenital idiots”⁶. A

⁴ “Eu há algum tempo tinha a minha atenção direcionada para a possibilidade de fazer uma classificação do débil mental, organizando-os em torno de vários padrões étnicos. [...] Eu tenho sido capaz de encontrar entre o grande número de idiotas e imbecis que estão sob a minha observação, tanto no Earlswood e no departamento de ambulatório do hospital, que uma parte considerável pode ser bastante remetida a uma das grandes divisões da família humana que não a classe da qual eles surgiram. Claro que existem numerosos representantes da grande família caucasiana. Diversos exemplos bem marcados da variedade etíope estão sob minha observação. [...] Alguns se organizam em torno da variedade malaia [...] Eles têm sido exemplares de negros brancos, embora de origem europeia.”

⁵ “A grande família mongol tem vários representantes, e é a esta divisão que quero, neste trabalho, chamar a atenção especial. Um número muito grande de idiotas congênitos são mongóis típicos. Tão marcante é isto que, quando colocados lado a lado, é difícil acreditar que os espécimes comparados não são filhos dos mesmos pais. O número de idiotas que se organizam em torno do tipo mongol é tão grande, e apresentam uma semelhança tão próxima um do outro na capacidade mental, que vou descrever um membro idiota desta divisão racial, selecionado a partir do grande número que caíram sob minha observação.”

⁶ “Eles são sempre idiotas congênitos”.

idiotia era uma característica definida por Down como sendo congênita, observável desde o nascimento.

Sua leitura é realizada através das lentes conformadas por suas ideias, crenças e teorias. Influenciado pelas teorias e marcas de sua formação, Down lê aquele grupo de sujeitos através daquilo que conhece e pode nomear. Observa e identifica semelhanças com os habitantes da Mongólia:

The hair is not black, as in the real Mongol, but of a brownish colour, straight and scanty. The face is flat and broad, and destitute of prominence. The cheeks are roundish, and extended laterally. The eyes are obliquely placed, and the internal canthi more than normally distant from one another. The palpebral fissure is very narrow. [...] The lips are large and thick with transverse fissures. The tongue is long, thick, and much roughened. The nose is small. The skin has a slight dirty yellowish tinge, and is deficient in elasticity, giving the appearance of being too large for the body. (DOWN, [1887] 2013, p. 214)⁷.

A escolha pelos mongóis para comparação não é ao acaso. Para Down, assim como para outros contemporâneos, os mongóis eram inferiores, primitivos, pouco evoluídos. Afirma: “They are, for the most part, instances of degeneracy arising from tuberculosis in the parents”⁸. Com base na Teoria das Degenerescências e na Teoria da Evolução, sendo, para Down, a idiotia resultado da involução ou degeneração do indivíduo a etnias inferiores, entendeu serem aqueles sujeitos “representantes da grande raça mongólica”.

Sua interpretação considerava a etnia caucasiana, europeia, como superior às outras. Ou seja, a involução entendida por Down não era decorrente de uma regressão no tempo, ou na linha de evolução do homem, e sim, qualitativa, a situações inferiores e não anteriores. Como aponta Pessotti (1984, p. 144), “se a tese fosse a da regressão às raças passadas bem se poderia ter um ‘egitismo’ ou ‘assirismo’, mas se o dogma era o da regressão a raças inferiores ou de menor evolução sociocultural o nome de ‘mongolismo’ vinha a calhar”.

Qual a conclusão de Down a respeito de suas observações? Que a condição daqueles sujeitos era decorrente da regressão, em sua formação enquanto feto, a um estado primitivo, a uma condição da raça humana inferior, por ele identificada como a etnia mongol. “The boy’s aspect is such that it is difficult to realize that he is the child of Europeans, but so frequently

⁷ “O cabelo não é preto, como no verdadeiro mongol, mas de uma cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo, e sem saliências. As bochechas são arredondadas, e estendidas lateralmente. Os olhos são oblíquos, e o canto interno anormalmente distantes um do outro. A fenda palpebral é muito estreita. [...] Os lábios são grandes e grossos com fissuras transversais. A língua é longa, grossa, e muito áspera. O nariz é pequeno. A pele tem um ligeiro tom amarelado sujo, e é deficiente em elasticidade, dando a aparência de ser muito grande para o corpo.”

⁸ “Eles são, em sua maioria os casos de degeneração decorrente da tuberculose dos pais”.

are these characters presented that there can be no doubt that these ethnic features are the result of degeneration”⁹ (DOWN, [1887] 2013, p. 214).

Heily (2011) faz uma análise das influências teóricas e conceituais responsáveis por levar Down a formular sua proposta de classificação daqueles sujeitos.

Down buscava formas de relacionar seus achados com a teoria de Darwin e com as ideias que circulavam na época no campo da neurologia sobre a frenologia (mapeamento das funções mentais do crânio). Na sequência, o texto de Down também oferece elementos para entender sobre como esta hipótese forneceu base para os argumentos de eugenia com repercussões nefastas de propostas de segregação forçada e a esterilização. (HEILY, 2011, p. 41).

Sobre os sujeitos descritos por ele como sendo representantes da grande raça mongólica, afirma: “They are always congenital idiots, and never result from accidents after uterine life. They are, for the most part, instances of degeneracy arising from tuberculosis in the parents”¹⁰ (DOWN, [1887] 2013, p. 215). Nomeando-a *Idiotia Mongoloide*, realiza o primeiro movimento que associa a alteração cromossômica que hoje conhecemos como síndrome de Down ao determinismo da idiotia.

A descrição de Down – de um sujeito com as características que hoje conhecemos por síndrome de Down – não foi a primeira. O primeiro registro que se tem é de Jean Esquirol, em 1838. Em 1864, Edouard Seguin publicou nos Estados Unidos um livro contendo a descrição do que considerava um tipo de cretinismo, chamado por ele *cretinismo furfuráceo*, com características que sugeriam a síndrome. Seguin era médico e, diferente de Down, suas influências teóricas não eram marcadas pela Teoria das Degenerescências.

Segundo Pueschel (2003), Down merece os créditos de ter sido o pioneiro, pois sua grande contribuição “foi seu reconhecimento das características físicas e sua descrição da condição como entidade distinta e separada” (p. 48) do que até então se conhecia como idiotia. Novas abordagens no campo da etiologia da *Idiotia Mongoloide* viriam, mais tarde, a contribuir para a construção de novos olhares.

De Crianças Mal-acabadas à Trissomia do 21

⁹ “O aspecto do menino é tal que é difícil perceber que ele é filho de europeus, mas frequentemente são esses atributos apresentados que não permitem duvidar de que essas características étnicas são o resultado da degeneração.”

¹⁰ “Eles são sempre idiotas congênitos, e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, em sua maioria, os casos de degeneração decorrente da tuberculose nos pais.”

Clemens Benda (1898-1975), diretor de investigação e da clínica psiquiátrica da Escola Walter E. Fernald, em Massachusetts, foi um autor que se dedicou a estudar as descrições de Down e Seguin, em seu livro *Mongolismo y cretinismo*, de 1954. O autor questiona e discute o termo *mongolismo*, porém ainda o utiliza em seus estudos.

Conforme Benda (1954), a descrição de Seguin contém o que se considera essencial na descrição das características do *mongolismo*, mas uma observação específica em seu estudo contribuiria para que não fosse assim nomeado, nem carregasse o estigma do retrocesso.

Es interesante que Seguin describa el pliegue del epicanto mongoloide como debido a un acortamiento de la “piel de los bordes de los párpados”. Si esta observación hubiera sido tomada en cuenta no habría prosperado la idea de que mongoloide es un individuo de la raza mogólica, como tampoco se hubieran escrito muchos trabajos sobre la absurda “retrogresión” racial.¹¹ (BENDA, 1954, p. 16).

Down atribui à *Idiotia Mongoloide* um caráter organicista e degenerativo. Seguin propõe ser o *cretinismo furfuráceo* uma categoria do cretinismo, porém não atribui a ela a leitura da Teoria das Degenerescências. Segundo Benda (ibidem), a primeira comunicação científica sobre o *mongolismo* foi realizada em 1875, por John Fraser e Arthur Mitchell, ocasião em que foi descrito como um tipo de idiotia. “En 1877, Ireland, en su libro sobre Idiocia e Imbecilidad, incluye al mongolismo como un tipo especial. Shuttleworth, en 1886, se expresa diciendo que estos pacientes son niños no terminados y que su peculiar aspecto corresponde al de la vida fetal.¹²” (ibidem, p. 2).

Após estudos de outros autores, que repisavam as mesmas explicações de Down, Benda (ibidem) propõe ser o *mongolismo* resultado de uma deficiência do metabolismo endócrino e do crescimento mental e físico. Tal explicação data da metade do século XX, exatamente 60 anos atrás. Temos um curto caminho até os dias atuais.

Já influenciado pelos avanços da área da endocrinologia, que recoloca a etiologia do bócio como sendo uma disfunção da glândula tireoide, e do cretinismo como sua consequência, o autor propõe o *mongolismo* como sendo também uma alteração deste tipo. “Si se abandona a sus propios recursos se retrasa marcadamente en su crecimiento somático y mental. Esta situación es similar, *aunque no idéntica*, con la del cretinismo, en la que la

¹¹ “É interessante que Seguin descreva a prega do epicanto mongoloide como devido a um encurtamento da ‘pele das bordas das pálpebras’. Se essa observação tivesse sido tomada em conta não haveria prosperado a ideia de que mongoloide é um indivíduo da raça mongólica, como tampouco haveriam sido escritos muitos trabalhos sobre a absurda ‘regressão’ racial.”

¹² “Em 1877, Ireland, em seu livro sobre Idiocia e Imbecilidade, inclui o mongolismo como um tipo especial. Shuttleworth, em 1886, se expressa dizendo que estes pacientes são crianças não terminadas e que seu peculiar aspecto corresponde ao da vida fetal.”

insuficiência tiroideia da origem a uma detenção do desenvolvimento físico e mental¹³” (ibidem, p. 9, grifo do autor).

O autor reafirma o *mongolismo* como sendo uma classe da idiotia. Para tanto, Benda e sua equipe estudaram durante uma década centenas de indivíduos, valendo-se de exames fisiológicos e psicológicos. “La enfermedad es un trastorno general del crecimiento que afecta a todo el esqueleto y este hecho constituye la piedra angular de su patología¹⁴” (BENDA, 1954, p. 17).

Os esforços de Benda são intensos para tirar do *mongolismo* o caráter degenerativo. Essa é uma de suas maiores contribuições, além de propor a nomenclatura “acromicria congênita”, ao final de suas pesquisas.

Shuttleworth introduziu la denominación de “niños inacabados”, la cual fue mejorada por John Thomson, cambiándola por la de “niños mal acabados” R. Bennet Bean describió el mongoloide como “tipo blanco hipomorfo” [...] La hipófisis del mongoloide es hipoplástica o lesionada ya durante el período fetal y el niño mongoloide nace con una insuficiencia hipofisaria que nunca podrá compensar [...] Al reconocer que el mongolismo es una acromicria congénita, libramos esta enfermedad del estigma del misticismo y de la mutación racial.¹⁵ (ibidem, p. 6-7).

Seu esforço, todavia, não se direciona para pensar, problematizar, duvidar ou pesquisar a associação entre a idiotia e o *mongolismo*. Ao contrário, traz estudos que o colocam como uma subclasse do que nomeia “deficiência mental”.

Bleyer, en 1932, calculó la frecuencia del mongolismo basándose en el estudio de cerca de cincuenta mil niños vistos en los dispensarios del “St. Louis Children’s Hospital”. Entre éstos había 777 niños con deficiencia mental, o sea, aproximadamente un niño con deficiencia mental para cada 60 enfermos del dispensario. *Entre los niños con deficiencia mental, había 150 idiotas mongoloides*, lo cual corresponde a un 0,3 por cien de la totalidad de niños vistos y un 19,4 por cien de los casos con deficiencia mental.¹⁶ (ibidem, p. 3, grifo nosso).

¹³ “Se se abandona aos seus próprios recursos, se atrasa marcadamente em seu crescimento somático e mental. Essa situação é similar, *ainda que não idêntica*, com a do cretinismo, na qual a insuficiência tireoideia dá origem a uma detenção do desenvolvimento físico e mental.”

¹⁴ “A doença é um transtorno geral do crescimento que afeta todo o esqueleto e isso constitui a pedra angular de sua patologia.”

¹⁵ “Schuttleworth introduziu a denominação de ‘crianças inacabadas’, que foi melhorada por John Thomson, trocando-a por ‘crianças mal acabadas’. R. Bennet Bean descreveu o mongoloide como ‘tipo branco hipomorfo’ [...] A hipófise do mongoloide é hipoplástica ou lesionada já durante o período fetal e a criança mongoloide nasce com uma insuficiência hipofisária que nunca poderá compensar. [...] Ao reconhecer que o mongolismo é uma acromicria congênita, livramos essa doença do estigma do misticismo e da mutação racial.”

¹⁶ “Bleyer, em 1932, calculou a frequência do mongolismo baseando-se no estudo de cerca de cinquenta mil crianças vistas nos dispensários do ‘St. Louis Children’s Hospital’. Entre esses, havia 777 crianças com deficiência mental, ou seja, aproximadamente uma criança com deficiência mental para cada 60 doentes do dispensário. *Entre as crianças com deficiência mental, havia 150 idiotas mongoloides*, o que corresponde a 3 por cento das crianças vistas e 19,4 por cento dos casos com deficiência mental.”

Seus questionamentos passam pelo tema da idiotia quando o autor problematiza a etiologia. “Admitiendo que el mongolismo sea una desviación física que desfigura al desgraciado que presenta dicho estado, por qué el mongolismo tiene una importancia tan seria que el niño queda condenado a la idiocia o a la imbecilidad?”¹⁷ (ibidem, p. 17). Para essas perguntas, encontra como resposta o atraso no desenvolvimento fetal causado pela anomalia na produção hormonal da glândula tireoide. Também a essa razão atribui o fato de estarem condenados, como o autor mesmo se refere, os sujeitos *mongoloides* à idiotia.

Em sua análise dos sujeitos, muitas observações sobre as capacidades foram registradas. Traz uma série de sugestões sobre o cuidado com os *mongoloides* que reforçam a ideia da segregação, os colocando como incômodo diante dos demais familiares, mas já consegue apontar algumas possibilidades.

La mayor parte de mongoloides no sirven para ejecutar trabajos que requieran destreza motora. Raras veces pueden llevar a cabo un trabajo industrial, de costura o de carpintería. Esto limita su utilidad incluso cuando la edad mental permitiría su empleo en ocupaciones de este tipo. [...] La cuestión de un empleo útil no es urgente para la mayor parte de los enfermos, puesto que muchos de ellos apenas alcanzan los 15 años de edad. Sin embargo, hay una cierta relación entre la sobrevivencia y el nivel mental.¹⁸ (BENDA, 1954, p. 72).

O autor afirma que os *mongoloides* têm um melhor desenvolvimento quando recebem tratamentos especiais, em casa ou em instituições especializadas onde possam viver em pequenos grupos, mas que a convivência com outros tipos de *idiotas* não é aconselhável. Se colocados junto com outros *mongoloides*, poderão se desenvolver melhor. Frequentando espaços onde existam sujeitos mais “atrasados mentalmente”, o convívio com estes poderá prejudicar o seu desenvolvimento. Por outro lado, seu convívio com sujeitos *normais* não é aconselhável para que aquele não atrapalhe o desenvolvimento destes.

A respeito do ensino, indica somente o trabalho com conteúdos concretos, pois propõe haver limites naquilo que podem fazer.

La aritmética y el concepto de las cantidades están menos desarrollados y casi siempre hay grandes dificultades para hacérselos comprender. Tratar de

¹⁷ “Admitindo que o mongolismo seja um desvio físico que desfigura o desgraçado que apresenta tal estado, por que o mongolismo tem uma importância tão séria que a criança fica condenada a idiotia ou a imbecilidade?”

¹⁸ “A maior parte dos mongoloides não serve para executar trabalhos que requeiram destreza motora. Raras vezes poder concluir um trabalho industrial, de costura ou de carpintaria. Isso limita sua utilidade inclusive quando a idade mental permitiria seu emprego em ocupações desse tipo. [...] A questão de um emprego útil não é urgente para a maior parte dos doentes, posto que muitos deles apenas alcançam os 15 anos de idade. No entanto, há uma certa relação entre sobrevivência e idade mental.”

dinero con estos enfermos siempre es difícil. En conjunto, la educación debe utilizar el material de todos los días procurando que adquiera y desarrolle conceptos concretos.¹⁹ (BENDA, 1954, p. 328).

Clemens Benda conclui sua obra dizendo que seus estudos levam a afirmar que o que ocorre com o sujeito *mongoloide* é uma diminuição do crescimento fetal que impede que ele esteja maduro no momento do nascimento, sendo que “aún no está capacitado para vivir independiente y fuera del organismo materno. [...] Los que sobreviven generalmente progresan con mucha lentitud y a veces, en lugar de progresar, parece que retroceden”²⁰ (ibidem, p. 64). Indica educação especializada, segurança, cuidado emocional e medicação, afinal, “el desarrollo mental del mongoloide es tan característico como su desarrollo físico. [...] El mongoloide representa el ejemplo más claro de infantilismo²¹” (ibidem, p. 64).

Com as contribuições deste autor, há um enfraquecimento da ideia pela qual o *mongolismo* seria o resultado da degenerescência das raças, mas permanece inquestionada a certeza de ser sua característica principal a *idiotia* consequente de causas orgânicas.

Foi em 1958, com os estudos de Jérôme Lejeune²², que surge a perspectiva genética que hoje conhecemos, segundo a qual o *mongolismo* é uma alteração cromossômica. Nesta época, o termo *mongolismo*, após muitas críticas por seu caráter pejorativo, já havia sido substituído por síndrome de Down.

No espaço de tempo que separa as contribuições de Benda ao campo do *mongolismo*, e as descobertas de Lejeune acerca do aspecto genético da síndrome de Down, há também um longo processo de reelaboração do conceito de *idiotia*, que acabou por desdobrar-se em diferentes classes e subclasses, ressignificando os seus sentidos e originando outros quadros e nomenclaturas. Nesse movimento, se a *idiotia mongoloide* de Down era considerada uma classe distinta na grande categoria *idiotia*, a síndrome de Down que Lejeune estuda é caracterizada como sendo causa genética de deficiência mental²³.

¹⁹ “A aritmética e o conceito das quantidades estão menos desenvolvidas e quase sempre há grandes dificuldades para fazê-los compreender. Tratar de dinheiro com esses doentes sempre é difícil. No conjunto, a educação deve utilizar o material de todos os dias procurando que adquira e desenvolva conceitos concretos.”

²⁰ “[...] ainda não está capacitado para viver independente e fora do organismo materno [...] Os que sobrevivem geralmente progredem com muita lentidão e às vezes, em lugar de progredir, parece que retrocedem.”

²¹ “[...] o desenvolvimento mental do mongoloide é tão característico como seu desenvolvimento físico [...] O mongoloide representa o exemplo mais claro de infantilismo.”

²² Os dados biográficos de Jérôme Lejeune foram encontrados no site da fundação que leva seu nome, disponível em: <<http://www.fondationlejeune.org/en>>.

²³ O estudo das nomenclaturas, dos diagnósticos, e seus efeitos nas possibilidades de aprender (e ensinar) excede as possibilidades da presente pesquisa. Contudo é importante sublinhar a importância de colocar em cena tal temática, uma vez que permanecem *murmurantes* ou silenciadas no âmbito educacional. Cabe ainda afirmar que, a despeito dos esforços classificatórios, os quadros, os transtornos, as deficiências etc. são *borrosos* e imprecisos. Compreendo tal imprecisão não como um limite a ser obturado pela ciência, mas como um vazio constitutivo da humanidade e das possibilidades de nomear.

É nessa continuidade descontínua que encontramos a associação entre a síndrome de Down e a deficiência mental. Sigamos os rastros dessa história.

Médico e pesquisador francês, dedicado ao estudo e à prática médica da deficiência mental, Lejeune publicou suas pesquisas em 1959 pela *Académie de Sciences* (Jérôme Lejeune, Marthe Gautier and Raymond Turpin. Human chromosomes in tissue culture. CR Acad. Sciences: Janeiro, 1959). Seus estudos dedicaram-se a estabelecer uma relação entre a deficiência mental e as anomalias cromossômicas.

O que faz Jérôme? Identifica a existência de um terceiro cromossomo no par 21 das pessoas que apresentam tais características. Aponta como causa dessa alteração um acidente genético ocorrido na gestação. Sendo um acidente genético, o aspecto hereditário passa a ser fortemente combatido. Com suas contribuições, a síndrome de Down passa a ser conhecida também como Trissomia do 21.

Seus estudos não se restringiram à síndrome de Down, estendendo-se a outros quadros de alteração cromossômica. Por essa razão, Lejeune é considerado um dos precursores da genética moderna e da citogenética. Auxiliou o desenvolvimento de técnicas para se descobrir anomalias cromossômicas muito cedo, ainda no útero, práticas que o estimularam a lutar contra o aborto de fetos geneticamente alterados.

No site da Fundação Jérôme Lejeune, encontram-se alguns objetivos do autor que continuam sendo seguidos. Em muitas citações, Lejeune é nomeado “descobridor” da síndrome de Down. Dentre os objetivos, estão: “medical research on genetic diseases with intellectual disability, receiving and treating children and adults with Down syndrome or other genetic defects of intelligence”²⁴. Ao caracterizá-la como anomalia genética da inteligência, a deficiência mental parece associada com a síndrome.

As proposições fazem referência a outros aspectos que contribuem para o aprendizado, e trazem alguns exemplos de sujeitos que tiveram “sucesso”.

It is extremely difficult to define intelligence, because it takes on many forms: intellectual, emotional, psychic, etc. Of course, the presence of an extra chromosome 21 affects the neuronal pathways and therefore the intellectual development of patients afflicted with Down syndrome (trisomy 21). However, environment also plays an important role in developing their abilities. [...] You will also notice intelligence too, slower probably, but often amazing.²⁵

²⁴ “[...] investigação médica sobre doenças genéticas com deficiência intelectual, recebimento e tratamento de crianças e adultos com síndrome de Down ou outras anomalias genéticas da inteligência.”

²⁵ “É extremamente difícil definir inteligência, porque ela assume muitas formas: intelectual, emocional, psíquica etc. Naturalmente, a presença de um cromossomo 21 extra afeta as vias neuronais e, por conseguinte, o desenvolvimento intelectual dos doentes que sofrem de síndrome de Down (trissomia do 21). No entanto o

A síndrome de Down é proposta como uma doença genética, a mais comum. Nota-se que a etiologia descoberta por Lejeune aparece associada à incapacidade intelectual. Ele reforça essa ideia afirmando que o resultado da alteração cromossômica é um desequilíbrio de certas proteínas que afetam as funções cognitivas.

Com Lejeune, os argumentos contrários à explicação da regressão da raça ganham força. A ideia das causas hereditárias começa a ser enfraquecida. A proposta do infantilismo derivado da *acromicria congénita* defendida por Benda (1954) encontra argumentos ao contrário. A explicação do acidente genético livra os pais da responsabilidade da hereditariedade. O sujeito com síndrome de Down, porém, continua sendo vítima da sentença da deficiência mental, de causa organicista, por ser decorrente de uma alteração cromossômica.

A Síndrome de Down como causa de Deficiência Mental: atualidades?

Vimos até aqui como as explicações do campo médico se modificam e atribuem outros significados à síndrome de Down. Nesse percurso, as terminologias e os construtos teóricos modificam-se em uma continuidade descontínua que poderia ser, assim, inscrita: idiotia – cretinismo furfuráceo – idiotia mongoloide – mongolismo – crianças mal acabadas – *acromicria congénita* – síndrome de Down – deficiência mental – Trissomia do 21. Não se enfraquece uma leitura que as associa ao aprender minimizado, apesar de encontrarmos, nas proposições da Fundação de Lejeune, a ideia de que as funções cognitivas não dependem somente do orgânico e que cada sujeito com a síndrome será diferente.

Alguns sentidos dessa associação aparecem em diversas conceituações utilizadas até hoje, nas quais a síndrome de Down é colocada como um tipo de deficiência mental e, mais ainda, como uma de suas causas. Ou seja, a síndrome é um tipo, uma condição que é causa da deficiência. Em muitos espaços, ambas são apresentadas como sinônimos, não deixando abertura para se pensar que algum sujeito com síndrome de Down possa não se constituir deficiente mental.

Na busca por esses enunciados nas produções acadêmicas, algumas vezes foram ouvidas. Em algumas pesquisas a síndrome de Down e a deficiência mental são apresentadas como sinônimos, conceitos praticamente equiparados. Em Gomes (2012), por exemplo, o

ambiente também desempenha um papel importante no desenvolvimento de suas habilidades. [...] Você também vai notar a inteligência mais lenta, provavelmente, mas muitas vezes surpreendente.”

termo deficiência intelectual aparece associado à síndrome. A autora pesquisa a coerência textual em alunos com síndrome de Down e, já na introdução, relata que “verifica-se que as pesquisas relativas ao processo de aprendizagem da língua escrita em alunos com deficiência intelectual ainda são raras” (p. 2). Logo após, esclarece o objetivo do estudo: “desse modo, o presente artigo se situa nesse contexto de escassez da produção acadêmica com o propósito de contribuir para os estudos referentes à escrita de textos por alunos com síndrome de Down” (p. 2).

Victor (2001) propõe investigar a brincadeira de faz-de-conta da criança com síndrome de Down, utiliza o termo “deficiência mental” como sinônimo. Traz como conceitos de sua pesquisa o jogo infantil e a deficiência mental, e justifica sua escolha por estudar sujeitos com a síndrome “pelo fato de que estas apresentam, independentemente dos motivos causadores da síndrome, traços físicos específicos e deficiência mental, o que torna o nosso trabalho mais preciso, no que se refere ao grupo a ser investigado” (p. 8).

Silva e Barreto (2012), em sua proposta de análise do desenvolvimento cognitivo nas crianças com síndrome de Down, afirmam que “embora a SD tenha como uma das características a deficiência mental, o que, diga-se de passagem, é um atraso considerável em todas as áreas do desenvolvimento, não se pode precisar um padrão de desenvolvimento em todas as crianças afetadas” (p. 150). A determinação da deficiência mental é afirmada no estudo, assim como as expectativas de um aprender com restrições.

Dois estudos buscam questionar as formas de compreender o sujeito com síndrome de Down como incapaz de aprender. Saad (2002), estudando trajetórias escolares e pessoais desses sujeitos, evidencia suas possibilidades de aprendizado e enfatiza o quanto as concepções sociais relacionadas com a incapacidade limitam as oportunidades de crescimento. Kuhn (2006), em seu estudo sobre as características dos sujeitos com síndrome de Down presentes nas propagandas de instituições de ensino especializado, contribui para problematizar os efeitos dessas imagens na manutenção do estigma que os recobre.

Em meio à produção acadêmica e à análise dos documentos oficiais, se encontram poucas referências de estudos que buscam questionar a relação entre síndrome de Down e deficiência mental (CARNEIRO, 2007). Pueschel (2003) marca essa associação, quando atribui a John Langdon Down a responsabilidade pela “descrição de características clássicas dessa condição, assim distinguindo essas crianças de outras com deficiência mental” (p. 48). Aponta que “estudos contemporâneos têm mostrado que a maioria das crianças com síndrome de Down tem um desempenho na faixa entre leve a moderada do retardo” (p.111),

assegurando não haver a possibilidade de encontrar um sujeito com a síndrome fora do grupo da deficiência mental.

Entidade importante no assunto é a Fundação Síndrome de Down, que oferece apoio às famílias, realiza mediações nos contextos da educação, saúde, lazer e mercado de trabalho. Tem por objetivo reunir conteúdos e iniciativas que colaborem para a inclusão dos sujeitos com síndrome de Down em todos os espaços da sociedade. É filiado à *Down Syndrome International* e à Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Em seu site, o Movimento aponta dentre algumas características:

Embora as alterações cromossômicas da SD sejam comuns a todas as pessoas, nem todas apresentam as mesmas características, nem os mesmos traços físicos, tampouco as malformações. A única característica comum a todas as pessoas é o déficit intelectual.²⁶

Em 2012, o Ministério da Saúde lançou as *Diretrizes de Atenção à pessoa com síndrome de Down*, que têm por objetivo “oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down, nos diferentes pontos de atenção da rede de serviço ao longo do seu ciclo vital” (BRASIL, 2012, p. 8).

A primeira frase do manual já reafirma tal associação: “A Síndrome de Down (SD) ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a *principal causa de deficiência intelectual na população*” (ibidem, p. 9, grifo nosso). Nesse manual, como em outros espaços, a síndrome é conceituada como causa, a principal causa de deficiência intelectual na população. O manual reforça: “a presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento” (ibidem, p. 9).

Diante de cenas que tornam naturalizada a sentença de que síndrome de Down e deficiência mental são indissociáveis, afirmando haver entre elas uma relação de causa e efeito, que desvios seriam possíveis, viabilizando outras leituras?

Sobre ecos e ruídos...

A associação entre a síndrome de Down e o aprender minimizado ecoa desde sua categorização como classe da *idiotia* até como causa de deficiência mental.

²⁶ Disponível em: <<http://www.fsdwn.org.br>>.

Em nosso movimento por desnaturalizar tais sentidos não tínhamos a intenção de encontrar nas tramas da história o fio original, mas sim oferecer voz às condições de produção de determinados enunciados sobre a síndrome de Down, interrogar alguns dos efeitos destes enunciados no campo do aprender e, por fim, produzir alguns ruídos naquilo que se apresenta como único sentido.

Atentando para o uníssono, uma cena se repete: a síndrome de Down é um distúrbio genético causado pela presença de um cromossomo 21 extra e a principal causa de deficiência mental. Como causa e sinônimo, a impossibilidade é ainda marcada nas mãos, na face, no corpo e, sobretudo, no discurso. O sujeito com síndrome de Down, na leitura cotidiana e na literatura especializada, com raras exceções, é alijado da possibilidade da dúvida: “é deficiente mental!”.

A deficiência mental e a síndrome de Down são, por sua vez, interpretadas como condições impeditivas do aprender, ou ainda, causas do não aprender. Uma leitura marcadamente associada à condição genética. Por efeito, a expectativa do não aprender, a desconfiança perante o estar na escola e construir níveis mais elevados do pensamento. Como interrogar essas certezas, ainda tão persistentes, mesmo em tempos de inclusão escolar?

A forma de entender a síndrome de Down no transcorrer da história teve papel fundamental na determinação dos lugares que esses sujeitos devem frequentar e o que podem aprender. A ideia da tutela, da fragilidade e da incapacidade fez pressupor como o melhor espaço a escola especial, onde estariam protegidos. Pessotti aponta que essa atitude ocorre desde o fim do século XIX:

O saber do clínico quanto às categorias mais graves de oligofrenia parecia acabado, completo ou pelo menos satisfatório. Satisfatório para fins de prescrever os diversos “tratamentos” já mencionados, ainda que batizados já então de “educação especial”. E era especial; especial para proteger a sociedade e reduzir os custos da manutenção pública ou familiar do oligofrênico. (1984, p. 172).

Em tempos de implementação das diretrizes inclusivas, a antecipação de que o sujeito com síndrome de Down, por *ter nascido com* uma síndrome que é *causa de deficiência mental*, não irá aprender, ou aprenderá menos, ou aprenderá somente o concreto, tem efeitos devastadores ao minimizar a oferta de ensino, reduzir os espaços de escolarização e cristalizar sentidos que associam a presença de uma condição orgânica à incapacidade e à impossibilidade. Isso porque não é uma dúvida para a sociedade, na família e no professor. É uma certeza. E essa certeza tem uma função: produzir a realidade esperada.

Não dando atenção devida a tais discursos, desconsideramos que eles fazem parte da tessitura que dá existência simbólica e prática àquilo que nomeiam. O quanto os sentidos propostos para a *idiotia*, para a *idiotia mongoloide*, para a deficiência mental ainda continuam constituindo os fios que tecem o conceito sobre a síndrome de Down que circula pelas escolas, pelas reuniões pedagógicas, pelos cursos de formação de professores, pelos encontros de formação continuada... pelas falas dos adultos e das crianças?

Se da descrição de Down, da ideia das degenerescências, da imposição da segregação, da esterilização, ainda escutamos os ecos... esperamos com reflexão possibilitar outros ruídos, outras propagações, outras associações que abram espaços, que estimulem apostas, que modifiquem olhares e conceitos... que produzam outras cenas.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BENDA, C. E. **Mongolismo y cretinismo**. Madrid: Editorial Científico Médica, 1954.

CARNEIRO, M. S. C. **Deficiência mental como produção social**: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com síndrome de Down. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DOWN, J. L. **On Some of the Mental Affections of Childhood and Youth**: being the Lettsomian Lectures delivered before the Medical Society of London In 1887: Together with other Papers. San Bernardino, CA, USA: ULAN Press, 2013.

FREDERICKS, H. D. B. A educação da criança e do adolescente. In: PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. São Paulo: Papirus, 2003. p. 183-218.

FRESQUET, J. L. **John Langdon Down**. Instituto de Historia de la Ciencia y Documentación (Universidad de Valencia - CSIC), 2006. Disponível em: <<http://www.historiadelamedicina.org/down.html>>. Acesso em: 18 abr. 2014.

FONDATION JÉRÔME LEJEUNE. **Homepage**. 2014. Disponível em: <<http://www.fondationlejeune.org/en>>. Acesso em: 27 abr. 2014.

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN (FSD). **Homepage**. Disponível em: <<http://www.fsdn.org.br>>. Acesso em: 28 abr. 2014.

GOMES, A. L. L. G. **A coerência textual de alunos com síndrome de Down**: uma análise da produção escrita através do uso de imagens. In: REUNIÃO ANUAL DA ASSOCIAÇÃO

NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO, 35. 2012, Caxambu. **Anais...** Caxambu: ANPEd, 2012.

HEILY, L. H. A contribuição da história na formação de professores: os últimos astecas. In: CAIADO, K. R. M.; JESUS, D. M.; BAPTISTA, C. R. (org.). **Professores e educação especial: formação em foco**. v. 1. Porto Alegre: Editora Mediação, 2011.

KUHN, M. **A síndrome de Down em campanhas publicitárias de 1996 a 2005**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade São Marcos, São Paulo, 2006.

MOYSÉS, M. A. A. **A institucionalização invisível: crianças que não-aprendem-na-escola**. Campinas: Mercado de Letras, 2001.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: T. A. Queiroz; Ed. da Universidade de São Paulo, 1984.

PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. São Paulo: Papirus, 2003.

SAAD, S. N. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2002.

SILVA, I. A.; BARRETO, M. F. F. Análise das modalidades de desenvolvimento cognitivo nas crianças com Síndrome de Down. **Caderno Intersaberes**, v. 1. n. 1, p. 149-163, jul./dez., 2012.

VICTOR, S. L. Aspectos presentes na brincadeira de faz-de-conta da criança com síndrome de Down. In: REUNIÃO ANUAL DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO, 24. 2001, Caxambu. **Anais...** Caxambu: ANPEd, 2001.

ZAUSMER, E. Estimulação precoce do desenvolvimento. In: PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. São Paulo: Papirus, 2003. p. 115-126.