

## Considerações sobre a abordagem do tema síndrome de Down nos livros de genética e genética médica.

Pollyana C. P. Santos<sup>1</sup>, Lucas R. Barbosa<sup>2</sup>, Marian Oliveira<sup>3</sup>, Vera Pacheco<sup>4</sup>.

1. Estudante de IC do curso de Medicina da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB; \*[pollycpsantos@yahoo.com.br](mailto:pollycpsantos@yahoo.com.br)

2. Estudante de IC do curso de Jornalismo da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB;

3. Pesquisadora do Depto. de Estudos Linguísticos e Literários, UESB;

4. Pesquisadora do Depto. de Estudos Linguísticos e Literários, UESB.

Palavras Chave: *livros-texto, mongoloide, síndrome de Down.*

### Introdução

A síndrome de Down (SD) é uma condição humana geneticamente determinada que acontece principalmente na fecundação. Os primeiros registros da síndrome datam da antiguidade, do século XIX. Em 1844, no livro de Chambers, a síndrome foi denominada “idiota mongoloide”, mas a primeira descrição das manifestações clínicas ocorreu em 1866 por Langdon Down. Só em 1959 que foi definida a condição genética relacionada à síndrome, uma trissomia do cromossomo 21. Nesta ocasião Lejeune, um dos cientistas responsáveis pela descoberta, deu nome de síndrome de Down a essa condição.

Entre as alterações cromossômicas autossômicas, a SD é a de maior incidência, havendo cerca de 8 milhões 571 mil pessoas com SD, ou seja, cerca de 0,15% da população do planeta (OLIVEIRA, 2011). Apesar de ter sua descoberta e descrição ser bastante remota, da grande incidência de pessoas com Down no planeta e, principalmente, da mudança de perspectiva em torno da síndrome e da pessoa que nasce com essa alteração genética, ainda hoje os livros científicos, literatura especializada, ao abordar o tema “síndrome de Down” reproduz mesmo paradigma que Langdon Down tinha sobre a síndrome nos idos de 1866.

O objetivo desse trabalho, portanto, é avaliar a maneira como o tema síndrome de Down é abordado nos livros-texto especializados em genética e/ou genética médica; avaliar a atualidade e pertinência das informações ali divulgadas e avaliar a contribuição ou prejuízo que as informações veiculadas trazem para a pessoa com síndrome de Down.

### Resultados e Discussão

O trabalho foi dividido em duas etapas com intuito de cumprir com os objetivos propostos. A primeira consiste na análise dos termos utilizados em livros-textos para referir às pessoas com síndrome de Down, numa perspectiva quantitativa. Esta fase foi subdividida então nas seguintes etapas: a) levantamento dos livros-texto que abordam o tema “síndrome de Down” disponíveis na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, *campus* Vitória da Conquista; b) digitalização das páginas de cada livro que fazem referência ao tema; c) leitura do material coletado e levantamento quantitativo dos termos utilizados como referência à síndrome e às pessoas com síndrome de Down; A segunda etapa da pesquisa consiste na análise qualitativa do material obtido na segunda fase, tanto no aspecto epidemiológico como social, cujas etapas serão definidas ao fim da primeira etapa.

A leitura e análise dos livros-texto geraram os seguintes resultados: ao todo, foram analisados 16 livros na biblioteca da universidade. Observamos que os termos mais utilizados foram: criança (71 vezes), paciente (57),

afetado (21) e pessoa (12). Um livro não abordou o tema síndrome de Down.

Termos como “mongoloides” ou “mongóis”, apesar de inadequados e de cunho ofensivo, ainda são citados na literatura especializada aparecendo nove vezes (09), em dois livros: “Genética Médica” de Motta (1977) e “Medicina Interna” de Rozman (1979). Ambos estão entre os livros mais antigos dentre os analisados. Além disso, apesar de aparecerem apenas em dois livros, termos como “afetado”, também não humanizado, aparecem em quatro dos livros encontrados.

### Conclusões

A literatura especializada em genética e/ou médica reflete uma abordagem antiga sobre o tema SD. Apesar da existência de livros atualizados, que reconhecem a necessidade da humanização da linguagem a ser utilizada nesses textos, há uma quantidade significativa de exemplares disponíveis que perpetuam um paradigma bastante ultrapassado. Uma análise qualitativa dos termos encontrados será empreendida. O objetivo é avaliar o impacto que a adoção de nomenclaturas inadequadas e pouco atualizadas pode ter na vida da pessoa com Down, uma vez que, apesar de o dia a dia mostrar outra realidade no que se refere ao cidadão com Down em toda sua potencialidade, o que prevalece é o discurso da ciência que descreve a síndrome como aberração, anomalia, incapacitante, doença, etc. Para além da síndrome, isso acaba por rotular pessoas.

### Agradecimentos

Ao Núcleo Saber Down e aos professores e colegas envolvidos nessa equipe, principalmente à orientadora professora Marian Oliveira.

À FAPESB.

CECIL, R. et al. **Tratado de Medicina Interna**. (Trad.) Ana Kemper, et al. 23 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

MICKLOS, D. A. FREYER, G. A. CROTTY, D. A. **A Ciência do DNA**. 2 ed. Porto Alegre: ARTMED EDITORA S.A, 2003.

MOORE, K. L. **Embriologia Básica**. (Trad.) Maria das Graças Fernandes Sales, et al, 7 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

MOTTA, P. **Genética Médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1977.

NELSON, E. **Tratado de Pediatria**. (Trad.) Vilma Ribeiro de Souza Varga, et al. 17 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

OLIVEIRA, M. S. **Sobre a produção vocálica na síndrome de Down: descrição acústica e inferências articulatórias**. 309f. [Tese de Doutorado em Linguística]. Universidade Estadual de Campinas, 2011.

OTTO, P.G. OTTO, P. A. PESSOA, O. F. **Genética Humana e Clínica**. São Paulo: Roca, 1998.

ROZMAN, C., **Medicina Interna**. (Trad.) Fernando Bevilacqua, et al. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1979.

SNUSTAD, P. **Fundamentos da Genética**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

STRACHAN, T. MARASINI, A. **Genética Molecular Humana**. 4 ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.