

(RE)PENSANDO TERMINOLOGIAS: DA LITERATURA ESPECIALIZADA AO PRECONCEITO SOBRE A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN ¹

Carla Mirela Borges ², Maria Fernanda de Oliveira Silva², Frances Luiza Nascimento Brandão ², Gabriela Souza Paiva ², Priscila de Jesus Ribeiro ², Vera Pacheco³, Marian Oliveira ³

RESUMO: Esta pesquisa tem como objetivo discutir como o termo Síndrome de Down (SD) é abordado na literatura médica e em matérias de grande circulação. Nesta perspectiva, este estudo justifica-se pelo desejo de refletir sobre a relação das terminologias propagadas, com o preconceito vivenciado pelas pessoas com a síndrome em questão. Para isso, dispomos de dois corpora: o projeto de curso de Medicina da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Haja vista os aspectos mencionados, esta pesquisa ratifica que há, presente na discussão fomentada, a percepção de uma crescente tentativa de mascaramento do preconceito por meio do uso de termos “politicamente corretos”. Vale destacar que essa discursivização em torno da sD, corrobora, muitas vezes, para a disseminação da percepção errônea de que a síndrome de Down se trata de uma doença ou problema. Portanto, no intento de promover a diminuição de estereótipos que tendem a desencadear preconceitos, bem como pode impactar a sociedade a nível psíquico e emocional, faz-se relevante abordagens que ratifiquem a menção adequada às pessoas com a referida condição genética.

PALAVRAS CHAVES medicina; preconceito; síndrome de Down; terminologia;

INTRODUÇÃO: A SD é uma condição genética, descrita pela primeira vez por Langdon Down, em 1886, que associou as características fenotípicas do indivíduo com a síndrome aos povos naturais da Mongólia. Atualmente, existe muita discussão sobre as terminologias que devem ser utilizadas para referir à síndrome de Down. Muitas delas são consideradas de cunho altamente pejorativo e, por essa razão, combatidas pela sociedade. Podemos destacar, a título de ilustração, os termos “mongolismo”, “mongoloide” ou “mongol”, os quais têm caído em desuso, em função de ações de grupos sociais que tentam combater o preconceito que termos como esses fomentam. Assim, ao problematizar o uso dessas terminologias, podemos contribuir na reflexão de base psicossocial sobre o uso inadequado de determinados termos, o que pode impactar diretamente na qualidade de vida, inserção social, educacional e questões de estima das pessoas com síndrome de Down. Como se pode notar, esse tipo de situação pode impactar a saúde global do indivíduo com T21, uma vez que o próprio conceito do termo “saúde” não se restringe à ausência de doença. Como formulado pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 1946), trata de “Um estado completo de bem-estar físico, mental e social” (OMS, p. 1, 1946).

Nesse sentido, objetivamos discutir como o termo SD é abordado no curso de medicina da UESB, tendo em vista que os profissionais formados serão, provavelmente, os primeiros a terem contato direto com a pessoa com sD ou com a sua família. Portanto, este trabalho tem grande relevância e pode ter impacto para a área da saúde e para a sociedade como um todo, pois ele debate o uso de terminologias utilizadas em referência a pessoas com síndrome de Down e os impactos que esse uso pode provocar nessa população em nível social, psíquico e emocional.

MATERIAIS E MÉTODOS: Montamos e analisamos o Projeto de Curso de Medicina da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Para alcance dos objetivos, levantamos matérias publicadas no período de 1970 a 2018.

¹ O presente trabalho foi realizado com apoio da Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq Brasil)

² Discente. Núcleo Saber Down. UESB

³ Doutora em Linguística. Núcleo Saber Down. PPG em Linguística. UESB.

Para seleção das matérias estabelecemos os seguintes critérios: i) as matérias deveriam estar catalogadas no acervo digital da revista Veja e ii) presença de termos relacionados à síndrome de Down (portador, mongoloide, mongolismo, síndrome de Down, idiotia mongoloide, aberração cromossômica, alterações cromossômicas e trissomia). Como critérios de exclusão adotamos: i) ausência de relação com a síndrome de Down; ii) publicações dos termos em sessões de sugestão de mídias (cinema, livros e filmes) e iii) cartas de leitores.

Em uma busca geral e ampliada por matérias sobre o tema, encontramos 109 publicações que, em princípio, pareciam tratar do tema síndrome de Down. No entanto, em uma análise mais aprofundada, após aplicados os critérios de inclusão e exclusão, constatamos a existência de 68 matérias possíveis.

Realizamos a análise quali-quantitativa: localizamos, contamos e avaliamos o termo encontrado, conforme contexto em que ocorriam.

RESULTADOS E DISCUSSÃO: Encontramos 55 terminologias que faziam referência à síndrome de Down, em 68 edições da Revista Veja. O termo com maior destaque dentro das publicações foi síndrome de Down, o qual apareceu 99 vezes, sendo a primeira publicação em 1991. Os anos com maior número de citação do termo foram: 2000, 2007, 2008 e 2015 com, respectivamente 16, 10, 8 e 8.

As terminologias “mongoloide”, “mongol” e “mongolismo”, hoje consideradas pejorativas, tiveram respectivamente 10, 5 e 11 ocorrências. É válido ressaltar que a forma como elas aparecem ao longo dos anos sofreu alteração. Nas décadas de 1970 e 1980, esses termos eram utilizados para referir a pessoa com sD ou ao nome da própria síndrome, chamada de mongolismo. Todavia, a partir da década de 1990, eles pouco apareceram e, quando presente, eram referidas como inadequadas e que não deveriam ser utilizadas.

O conhecimento é a melhor forma de provocar uma mudança de crenças e, por isso, o profissional precisa adaptar-se ao indivíduo com o qual se comunica para que ele seja repassado de forma clara e adequada. A partir da reflexão proposta pela temática abordada, convém perceber que envolto nesta discussão há a presença de discursos que se propagam, na grande maioria das vezes por ignorância, e tendem a subsidiar a construção e propagação de preconceitos, que por sua vez pode desencadear outras problemáticas.

Nesta perspectiva, entende-se que a discussão sobre terminologias referentes aos indivíduos que possuem a condição genética em questão, pode fomentar a construção de uma percepção mais lúcida ou mais assertiva para referir-se às características individuais, impulsionando assim o fortalecimento do respeito às especificidades de cada um.

Levando em consideração a importância de que o conhecimento quebra o preconceito em torno das pessoas com deficiência, trazemos, além da análise já feita até aqui, uma discussão sobre como o assunto é discutido na Universidade Estadual do Sudoeste Bahia, no curso de medicina. O curso de Medicina da UESB tem como modelo o método de Aprendizagem Baseado em Problemas (ABP), uma metodologia ativa, ou seja, o aluno passa a desenvolver uma postura ativa na busca pelo conhecimento, fugindo do modelo tradicional, no qual o professor é o único detentor de conhecimento.

A sD é discutida de forma breve e superficial durante o Módulo tutorial de Nascimento e Crescimento que ocorre durante o segundo ano do curso de Medicina da UESB. A situação problema discutida é descrita a seguir:

“O Sr. Edson quer entrar com um processo de danos morais contra uma escola da cidade. Ele tem três filhos, dos quais dois já estudavam na escola. O terceiro, Roberto, uma criança com Síndrome de Down de 4 anos de idade, foi rejeitado para o

primeiro ano de pré-escola. Segundo a escola a criança apresentaria retardo mental e a escola não teria condições de cuidar dela adequadamente, tendo sugerido aos pais que procurassem um serviço especializado.

A criança pesa 14 kg e mede 95 cm. Ela sentou com 9 meses, engatinhou com 12 meses e andou com 22 meses. Falou as primeiras palavras com dois anos. No momento fala pequenas frases e cumpre ordens simples. Ajuda no vestir-se, mas não consegue fazê-lo sozinha. Não apresenta controle esfinteriano anal. É uma criança afável e tranquila. Os pais reclamam de discriminação e de desrespeito do Estatuto da Criança e do Adolescente.

Como você vê o desenvolvimento desta criança e que acha da indignação do Sr. Edson?"

Durante a discussão, os alunos deverão ou serão estimulados a chegar aos seguintes objetivos de estudos: 1. Conhecer o desenvolvimento neuro-psicomotor normal; 2. Conhecer o desenvolvimento neuro-psicomotor na Síndrome de Down; 3. Saber o Estatuto da Criança e do Adolescente; 4. Saber o problema da discriminação social da criança com deficiência e 5. Estudar a avaliação do crescimento normal.

As orientações para o professor tutor estão descritas a seguir:

A Síndrome de Down é um problema normal. Aqui utilizamos um caso de Síndrome de Down para motivar o estudo do desenvolvimento neuro-psicomotor normal. Os alunos não deverão se ater a estudar este quadro em demasia, apenas como referência para compreender a importância do conhecimento das principais características do desenvolvimento. Também objetiva o estudo da inclusão de crianças com deficiência em escolas normais. Isto tem sido motivo de propaganda televisiva durante todo este ano e talvez os alunos possam lembrar deste fato. A lei brasileira obriga a inclusão destas crianças em classes normais. O aluno deverá estudar este aspecto, mas sem perder de vista o estudo e a avaliação do desenvolvimento neuro-psicomotor de um modo geral.

Em nossa análise, destacamos a ambiguidade entre o discurso do que o objetivo de estudo traz e o que é dito nas entrelinhas das orientações direcionadas aos tutores, uma vez que mesmo o aluno sendo estimulado a conhecer o problema social que as pessoas com deficiência enfrentam, o texto de orientações elucida que "a sD é um problema normal". Para o dicionário, o termo problema significa: "sm. 1. Questão matemática proposta para que se lhe dê a solução. 2. Questão não solvida, ou de solução difícil." (FERREIRA, 2001 pag. 558). Então, quando se fala sobre a sD, trata-se sobre uma condição genética na qual o cromossomo a mais não faz parte de um problema matemático passível de ser resolvido, muito menos de uma questão difícil de se resolver, pois ela simplesmente é.

Diante do exposto, convém lembrar que no que tange as terminologias, vale evidenciar que estas atravessam o âmbito da linguagem carregadas de significado, e por isso, apresentam grande valor no processo interativo humano. Assim, quando nos direcionamos para a disseminação desses significados, é possível avistá-los em forma de discursos.

Por tanto, convém-nos mencionar, que diante da propagação das mais variadas terminologias, os estudos da Análise do Discurso tendem a ambientar-nos a respeito das ressonâncias produzidas pelo uso da linguagem em sociedade.

Neste sentido, torna-se relevante destacar que a Análise do Discurso é "uma teoria que pertence ao percurso linguístico. Linguística é o estudo científico da linguagem humana,

sendo a linguagem a faculdade humana do pensamento”. (SOUSA, 2016 p.1). O que esta análise tem como objetivo é conhecer o “caráter histórico da linguagem, visto que esse campo de estudo é de ruptura, o que implica assim uma gama de reconsideração no interior do próprio fazer linguístico.” (BRASIL, 2011 p. 2). Um fato importante é que “O texto não é constituído por sentenças, ele é realizado por sentenças.” (ORLANDI, 1999 apud.M.A.K.HALLIDAY, p.18)

Furlanetto (2015 apud Orlandi, 1987 p.2) relembra que “aquilo que se diz, uma vez dito, vira coisa no mundo: ganha espessura, faz história. E a história traz em si a ambiguidade do que muda e do que permanece.” Desse modo, muitas das formações de ideias preconcebidas sobre a pessoa com SD tem como origem na construção do pensamento social vivido na época de sua descrição, já que:

Não há discurso sem sujeito e não há sujeito sem ideologia e é assim que a língua faz sentido, conseqüentemente, o discurso é o lugar em que se pode observar a relação entre língua e ideologia, compreendendo-se como a língua produz sentido para os sujeitos. (ORLANDI, 1999 apud. PÊCHEUX 1975, p 17).

Ademais, ressaltamos que há uma relação entre a forma de abordagem sobre a síndrome de Down ao preconceito vivido por pessoas com SD e que essa relação deve ser vista como um agravante à saúde desta população, tendo em vista a perturbação social que é causada por ela neste grupo de pessoas.

CONCLUSÃO: Concluímos que há uma falsa ideia de uso correto de terminologias relacionadas à SD, pois termos erroneamente utilizados não são mais encontrados frequentemente na literatura, mas sim substituídos por outros aparentemente corretos. Considerando a importância da UESB na formação de médicos, ainda que há a narrativa sobre a problemática vivida por PCD seja apresentada, o que é dito nas entrelinhas pode alimentar o preconceito.

REFERÊNCIAS

OMS, Organização Mundial da Saúde. **Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO)** – 1946. USP. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organização-Mundial-da-Saúde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>> Acesso em: 18/03/2021.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **O minidicionário da língua portuguesa**. 4. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.

BRASIL, L. L. **Michel Pêcheux e a Teoria da Análise de Discurso**: desdobramentos importantes para a compreensão de uma tipologia discursiva. Linguagem - Estudos e Pesquisas. Vol. 15, n. 1, p. 171-182, jan./jun. 2011. Universidade Federal de Goiás – Campus de Catalão. Disponível em: . Acesso em: 24/04/2021.SOUSA, C. C. A Análise Do Discurso e a Teoria Do Acontecimento: A Articulação Dos Processos Ideológicos e Dos Fenômenos Linguísticos e a Realização Do Dizer. **Revista De Estudos Acadêmicos De Letras**, V. 8, P. 40, 2016.

ORLANDI, E. P. **Análise do discurso, princípios e procedimentos**. Campinas, SP: Pontes, 1999.

FURLANETTO, M. M. **Discurso**: estrutura e acontecimento. Uma avaliação teórica. Rev Domínios da linguagem 2015.