

História da construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down no século XIX e início do século XX

History of the construction of knowledge about Down Syndrome in the 19th and early 20th centuries

Historia de la construcción del conocimiento sobre el síndrome de Down en el siglo XIX y principios del XX

Recebido: 07/04/2020 | Revisado: 19/04/2020 | Aceito: 21/04/2020 | Publicado: 21/04/2020

Luciana Borowski Pietricoski

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0315-3446>

Universidade Estadual do Oeste do Paraná/Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: luborowski@yahoo.com.br

Lourdes Aparecida Della Justina

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6013-7234>

Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil

E-mail: lourdesjustina@gmail.com

Resumo

Neste trabalho buscamos analisar e compreender a construção do conhecimento acerca da Síndrome de Down, com base principalmente nos trabalhos de John Langdon Down e suas repercussões no século XIX e início do século XX. Essa pesquisa se configura como sendo descritiva e se enquadra como um estudo de história da ciência, para isso buscamos principalmente fontes primárias e recorreremos também a fontes secundárias e terciárias sobre a Síndrome de Down. John Langdon Down ocupa um papel de destaque por significativas mudanças no panorama de conhecimentos científicos do século XIX sobre a Síndrome de Down, pois realizou a sistematização e descrição da síndrome como uma condição clínica única e diferenciada, difundiu ideias de cuidados e tratamentos aos indivíduos, além de contribuir na diferenciação em relação ao “cretinismo” e outras deficiências mentais. Ao desenvolver suas reflexões, Down subsidiou outros trabalhos daquela época contribuindo para a construção do conhecimento científico sobre a síndrome. Percebemos que seus apontamentos foram corroborados por alguns e que outros pesquisadores contribuíram no processo inicial da construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down. Este trabalho é parte de trabalho de tese de doutorado da primeira autora e fornecerá subsídios para uma

próxima pesquisa sobre a construção do conhecimento a partir da segunda metade do século XX, complementando dados importantes sobre a história dessa síndrome.

Palavras-chave: História da Ciência; Síndrome de Down; John Langdon Down.

Abstract

In this research we seek to analyze and understand the construction of knowledge about Down Syndrome, based mainly on the work of John Langdon Down and its repercussions in the 19th and early 20th centuries. This research is configured as being descriptive and fits as a study of the history of science, for that we mainly search primary sources and we also resort to secondary and tertiary sources about Down Syndrome. John Langdon Down occupies a prominent role due to significant changes in the panorama of scientific knowledge of the 19th century about Down Syndrome, as he carried out the systematization and description of the syndrome as a unique and differentiated clinical condition, disseminated ideas of care and treatments to individuals, besides contributing to the differentiation in relation to “cretinism” and other mental deficiencies. When developing his reflections, Down subsidized other works of that time contributing to the construction of scientific knowledge about the syndrome. We realized that his notes were corroborated by some and that other researchers contributed to the initial process of building knowledge about Down Syndrome. This work is part of the doctoral thesis work of the first author and will provide subsidies for an upcoming research on the construction of knowledge from the second half of the 20th century, complementing important data on the history of syndrome.

Keywords: History of Science; Down's syndrome; John Langdon Down.

Resumen

En este trabajo buscamos analizar y comprender la construcción del conocimiento sobre el Síndrome de Down, basado principalmente en el trabajo de John Langdon Down y sus repercusiones en los siglos XIX y XX. Esta investigación se configura como descriptiva y se ajusta como un estudio de la historia de la ciencia, para eso buscamos principalmente fuentes primarias y también recurrimos a fuentes secundarias y terciarias sobre el síndrome de Down. John Langdon Down ocupa un papel destacado debido a cambios significativos en el panorama del conocimiento científico del siglo XIX sobre el Síndrome de Down, ya que llevó a cabo la sistematización y descripción del síndrome como una condición clínica única y diferenciada, diseminando ideas de atención y tratamientos a individuos, además de contribuir a la diferenciación en relación con el "cretinismo" y otras deficiencias mentales. Al

desarrollar sus reflexiones, Down subsidió otros trabajos de esa época contribuyendo a la construcción del conocimiento científico sobre el síndrome. Nos dimos cuenta de que sus notas fueron corroboradas por algunos y que otros investigadores contribuyeron al proceso inicial de construir conocimiento sobre el Síndrome de Down. Este trabajo es parte del trabajo de tesis doctoral del primer autor y proporcionará subsidios para una próxima investigación sobre la construcción del conocimiento de la segunda mitad del siglo XX, complementando datos importantes sobre la historia del síndrome.

Palabras clave: Historia de la Ciencia; Síndrome de Down; John Langdon Down.

1. Introdução

Os primeiros trabalhos e relatos sobre a Síndrome de Down datam do século XIX, entretanto é muito provável que esta condição genética constantemente esteve presente na espécie humana. Referências a isso puderam ser encontradas a partir de achados arqueológicos, esculturas e desenhos da cultura dos Olmecas, habitantes que viveram na região conhecida hoje como Golfo do México de 1500 a.C. a 300 d.C., que representavam crianças e adultos com características distintas de sua tribo e semelhantes às dos indivíduos com a síndrome (Schwartzman, 2003).

Os primeiros relatos que podem estar associados à Síndrome de Down datam de 1838 e foram publicados pelo psiquiatra francês Jean-Étienne Dominique Esquirol (1772 – 1840) referenciando uma condição chamada de “idiotia” em sua publicação “Des Maladies Mentales” (As Doenças Mentais) (Esquirol, 1838). Nos anos seguintes, de 1844 a 1866, a comunidade científica continuou estudando a “idiotia”, denominando-a de, por exemplo, em um subtipo de cretinismo, o “cretinismo furfuráceo” (Schwartzman, 2003). Mas algumas lacunas pareciam estar abertas, ninguém ainda tinha sistematizado as características desses indivíduos, ou considerado essa condição numa classificação clínica única e diferenciada, o que poderia facilitar o condicionamento médico e o tratamento nas diversas complicações clínicas que podem estar presentes na Síndrome de Down, como as cardiopatias.

Entretanto, somente em 1866, esta condição genética foi sistematizada, descrita clinicamente e reconhecida como uma manifestação clínica pelo médico inglês John Langdon Haydon Down (1828 – 1896). Em seus manuscritos, Down¹ estabeleceu associações dos

1 O nome do médico será abreviado, nesse artigo, para John Langdon Down, excluindo o outro sobrenome Haydon, pois essa é a maneira mais usual encontrada em artigos sobre o tema.

indivíduos com a síndrome com alguns caracteres étnicos, classificando os indivíduos em raças superiores a outras, sendo que aqueles com a síndrome seriam de uma raça inferior. Suas obras tiveram impacto na medicina e serviram de base para a comunidade médica, para difundir os conceitos e estudos da síndrome como uma condição clínica peculiar, e para a sua diferenciação de outras condições como o cretinismo.

Atualmente, a Síndrome de Down é conhecida como uma condição genética que em 95% dos casos está associada a um desequilíbrio na constituição cromossômica do indivíduo considerada como trissomia do cromossomo 21, os outros 5% referem-se a alterações do tipo translocação e mosaicismos (Allt & Howell, 2003), independente de raça, etnia ou condição patológica dos pais. É considerada como a segunda maior causa de deficiência mental, tendo uma prevalência de 1 em cada 800 a 1000 nascimentos (Campbell et al., 2004), no Brasil a incidência chega a 1 em 600 nascidos vivos (Lima, 2002). Alguns dados indicam que esta síndrome compreende cerca de 18% do total de deficientes mentais em instituições educacionais especializadas (Moreira et al., 2000).

Na perspectiva de elucidar e compreender como um conhecimento vai sendo construído, modificado e constituindo-se como parte da cultura humana, uma discussão sobre as pesquisas científicas históricas desenvolvidas ao longo do tempo, neste trabalho mais especificamente sobre os primeiros relatos de descrição, sistematização e caracterização da Síndrome de Down, se revela como uma importante estratégia.

Neste contexto, o objetivo deste trabalho foi o de analisar e compreender o processo de construção do conhecimento acerca da Síndrome de Down, com base principalmente nos trabalhos de John Langdon Down e suas repercussões no século XIX e início do século XX.

2. Metodologia

A presente pesquisa se caracteriza numa abordagem qualitativa que segundo Minayo (2001) trabalha na perspectiva de um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, preocupando-se com situações da realidade que não podem ser mensuráveis ou quantificadas, não sendo reduzida à operacionalização de variáveis.

Apresenta também um caráter bibliográfico documental/histórico, segundo este tipo de pesquisa quanto aos procedimentos técnicos, a maior parte das fontes utilizadas deverão ser primárias, valendo-se de materiais que principalmente não tiveram uma análise ou tratamento analítico. Ainda, pode-se utilizar fontes secundárias, que já foram processadas, mas que mediante suas análises possam emergir novas interpretações (Gil, 2008).

As fontes primárias, de acordo com Martins (2005), configuram-se como materiais da época estudada e escrito pelos pesquisadores investigados e as fontes secundárias seriam estudos historiográficos ou ainda obras de apoio sobre a época, tema ou autores investigados. Os manuscritos são documentos originais produzidos por um autor, e considera-se preferível o acesso e leitura desses originais uma vez que mais fiéis ao trabalho do autor seremos.

Nesse trabalho, as fontes secundárias e terciárias foram encontradas a partir de buscas na DSE library, no Google Scholar e no Books Google com os descritores em português “Síndrome de Down” e “Mongolismo” e, em inglês “Down Syndrome” e “Mongolism”. Para a realização da busca das fontes primárias, foi utilizado o site archive.org e o jstor.org, utilizando os nomes dos autores, citações ou referências históricas encontradas nas fontes secundárias e terciárias. Importante ressaltar que os artigos, manuscritos e livros encontrados sobre a temática, em outros idiomas, e utilizados nesta pesquisa foram traduzidos pelas próprias autoras para as descrições e análises apresentadas.

Este é um artigo de pesquisa que se enquadra em estudos de História da Ciência que, segundo Martins (2005) é descritiva, porém deve-se ir além da descrição, contribuindo com explicações e informações dentro do contexto apresentado.

Apresentamos na sequência uma breve biografia de John Langdon Down, seguida de discussão dos seus manuscritos que contribuíram significativamente para o desenvolvimento do conhecimento científico referente à Síndrome de Down. Posteriormente, apresentamos dados da terminologia sobre a síndrome e por último, apresentamos apontamentos sobre o panorama geral do início da construção do conhecimento sobre a síndrome após a descrição realizada por John Down.

3. Vida, Formação e Ideias Propostas por John Down

John Langdon Haydon Down nasceu em 1828, em Torpoint, na Inglaterra. Aos 14 anos de idade, ele foi retirado da escola e passou a trabalhar em uma loja com seu pai. Não tendo a possibilidade de cursar ensino superior. Aos 18 anos de idade, ele teve o que considerou como uma experiência mística. A família se abrigou em uma casa de campo após uma chuva de verão intensa, juntamente com outras pessoas. E nesse local, John Down relata que teve contato com uma menina de “mente fraca” ou “fraca de espírito”² e se perguntava se

² Importante destacar que essa expressão “mente fraca” ou “fraca de espírito” foi traduzida por nós de forma literal e em inglês seria “feeble minded”.

nada poderia ser feito por ela? Ele ainda não tinha entrado na carreira de estudante de medicina e seguidamente a lembrança daquela garota considerada infeliz por ele vinha a sua mente e ele desejava poder fazer algo por ela (Ward, 1999). Possivelmente, a garota deveria ter alguma deficiência mental, pois ele se referia a esses indivíduos com essa terminologia de “mente fraca”.

Seu primeiro passo na carreira médica foi em Londres sendo aprendiz de um médico cirurgião, aprendendo sobre habilidades básicas de sangria, extração de dentes e distribuição de medicamentos simples. Logo percebeu que sem conhecimento das ciências, os exames de qualificação em medicina ficariam muito difíceis para ele. Então, ele realizou um curso de ciências básicas na *Royal Pharmaceutical Society* (Sociedade Farmacêutica Royal), se destacando enquanto aluno. Após formado, trabalhou como assistente de laboratório da Sociedade Farmacêutica auxiliando os alunos em seus trabalhos de bancada. Este trabalho foi de curta duração, já que adoeceu, provavelmente por tuberculose, e voltou para sua cidade natal se recuperando completamente da doença (*Ibidem*, 1999).

Voltou a estudar, dessa vez na escola de medicina do Hospital de Londres e se tornou um aluno brilhante recebendo condecorações em medicina, cirurgia e obstetrícia. Foi nomeado superintendente médico do *Real Earlswood Asylum* (Asilo Real Earlswood), em Surrey, Inglaterra (*Ibidem*, 1999). Este local era uma grande instituição para indivíduos com deficiência mental de todas as idades, sendo referidas por ele e outros médicos naquela época como “idiotas”, “imbecis” e “mente fraca”, então nesse local ele teve a oportunidade de conviver e atender um grande número de indivíduos com deficiências mentais.

Importante ressaltar que essa denominação “idiota” era muito utilizada no século XIX e entendida como um não-desenvolvimento, no sentido de que seria estável, definitivamente adquirida, não sendo possível a evolução de um “idiota”. Também era considerado como um anormal, enfermo, um doente, mas que nesse caso não haveria a possibilidade de cura. Nesse artigo, as nomenclaturas e termos empregados pelos autores em sua época para designar os indivíduos com deficiências mentais (mongolismo, idiotas, imbecis, indivíduos com mente fraca, indivíduos com defeitos, outros) foram, na medida do possível, mantidas para não descontextualizar o que eles pretendiam demonstrar e representar em seus textos. Quando formos nos referir à condição empregaremos o uso de Síndrome de Down ou dependendo da época histórica respeitaremos o termo utilizado pelos autores.

Em 1865, Thomas Bendyshe (1827 - 1886) traduziu para o inglês alguns manuscritos em latim e alemão de Johann Friedrich Blumenbach (1752 – 1840) e os apresentou no livro “*The Anthropological Treatises of Blumenbach and Hunter*” (Os Tratados Antropológicos de

Johann Friedrich Blumenbach e Hunter). Os manuscritos de Blumenbach datam de 1775 a 1795 e apresentavam classificações da espécie humana de acordo com a conformação da cabeça, de contornos externos do crânio e da proporção do crânio para o rosto, e do encéfalo para os órgãos dos sentidos e os maxilares (Bendyshe, 1865).

Segundo Bendyshe (1865), Blumenbach foi o primeiro a destacar características e elementos, a partir de suas observações, que distinguiam os tipos de homens em várias raças³, sendo um marco na história da ciência.

A classificação de Blumenbach considerava cinco raças no mundo – mongóis (asiáticos), americanos, caucasianos, malaios e etíopes – e essa classificação dos formatos das cabeças em diferentes raças foi pensada no sentido de se correlacionar com diferentes capacidades de aprendizagem. Dentre as raças, ele considerava a caucasiana como os indivíduos mais bonitos e que não eram uma raça primitiva, mas sim uma raça proeminente; os mongóis e etíopes como sendo as raças de degeneração extremas da espécie humana; e as demais, definidas como as tradicionais, sendo a americana a passagem do caucasiano para o mongol e o malaio, do caucasiano ao etíope (*Ibidem*, 1865). O que realmente não se pode contestar na classificação antropológica dele é a respeito da pluralidade de etnias do homem.

Segundo Ward (1999) John Langdon Down teria lido esse livro de Bendyshe e passou a atribuir aos residentes do *Real Earlswood Asylum* (Asilo Real Earlswood) uma classificação étnica de acordo com os grupos raciais de Blumenbach. Outro livro que o impulsionou aos debates antropológicos foi “*Origins of the Species*” (A Origem das Espécies), de Charles Darwin (1809 - 1882), principalmente a parte da teoria da evolução na etnologia. É interessante observar como John Langdon Down transpôs as ideias de Darwin em suas hipóteses quando classificou os indivíduos em diversas raças, superiores e inferiores. Convém ressaltar que o período em que Charles Darwin publicou seu livro A Origem das Espécies, em 1859, antecedeu o manuscrito de John Down.

Dentre os inúmeros trabalhos escritos por John Langdon Down, damos maior enfoque a três manuscritos para discutirmos nesse artigo. A escolha desses trabalhos foi realizada no sentido de apresentar aqueles que tiveram maior relevância no nosso entendimento para o início da construção do conhecimento científico sobre a Síndrome de Down.

3 Segundo Pena e Birchall (2005-2006) as raças humanas não existem do ponto de vista genético ou biológico pois a variação genômica humana é tão pequena que não justifica a classificação da sociedade em raças.

Manuscrtos de John Down e a descrição clínica da Síndrome de Down

A partir da classificação étnica, John Down publicou um manuscrito intitulado “*Observations on an ethnic classification of idiots*” (Observações sobre uma classificação étnica de idiotas) em 1866, no *London Hospital Reports* (Relatórios do Hospital de Londres). Esse pode ser considerado o texto mais importante de John Down, pois apresenta uma sistematização da Síndrome de Down, com suas características e considerando-a como uma condição clínica específica.

Nesse trabalho, ele iniciou o texto mencionando que alguns indivíduos que ele observava no seu local de trabalho, apresentavam lesões mentais congênitas e se perguntava como ele poderia organizar, de maneira satisfatória, as diferentes classes desse defeito que ele observava (Down, 1866). Podemos notar que em alguns momentos do texto ele empregava o uso da terminologia “defeito” para considerar as características diferenciadas dos indivíduos, além de “idiotas” e “imbecis”, mais usualmente empregados na época, para as suas designações. Portanto, em alguns momentos do nosso artigo, aparecerá esse termo e outros da forma como ele empregava.

Considerou que os sistemas de classificações, até então, eram vagos e artificiais e que falhavam no sentido de ter alguma influência na prática médica e, ainda, que os médicos poderiam ser pressionados a considerar que o suposto defeito era de qualquer causa posterior ao nascimento ou não. Entre os questionamentos citados em seu manuscrito podemos enfatizar “A enfermeira administrou ópio à criança? A criança sofreu algum acidente? Será que, quando longe do atendente ou enfermeiro da família, os pós de calomel⁴ foram criteriosamente prescritos?” (*Ibidem*, 1866, p. 1, tradução nossa).

A partir dessas ideias, John Langdon Down vinha pensando na possibilidade de uma classificação dos “fracos de espírito” ou “mentes fracas”, como ele denominava, organizando-os a partir da antropologia, de acordo com os diversos padrões étnicos.

John Down descreveu que um grande número de doentes psiquiátricos, denominados por ele de “idiotas” e “imbecis” eram representantes da família caucasiana, vários indivíduos da variedade etíope apresentando ossos malares, olhos proeminentes, lábios inchados, queixo recuado, cabelo lanoso mas nem sempre preto, considerando esses indivíduos como “espécimes de negros brancos, embora descendentes de europeus” (*Ibidem*, 1866, p. 2,

⁴ Pó de calomel é uma substância química composta por cloreto de mercúrio que era utilizada em crianças como purgante e anti-helmíntico.

tradução nossa).

Também classificava alguns indivíduos na variedade malaia, e estes apresentavam cabelos pretos, encaracolados, maxilares proeminentes e boca espaçosa. Ainda, classificava numerosos representantes como sendo da variedade mongol e decidiu dar especial atenção a essa classe nas suas descrições (*Ibidem*, 1866). Um aspecto interessante que vale a pena ressaltar é que esta última classe não foi necessariamente a que o médico encontrou o maior número de indivíduos com as devidas descrições de seu interesse, visto que ele também se refere no seu manuscrito a um grande número de indivíduos “idiotas” na raça caucasiana. Por algum outro motivo, não especificado em seu texto, ele escolhe a variedade dos mongóis para escrever seu artigo, o que pode ser visualizado nessa frase “é a esta divisão que desejo, neste artigo, chamar atenção especial.” (*Ibidem*, 1866, p. 2, tradução nossa).

Segundo esse aspecto das raças, John Down mencionou:

Um número muito grande de idiotas congênitos são mongóis típicos. Tão marcado é este, que quando colocado lado a lado, é difícil acreditar que os espécimes comparados não sejam filhos dos mesmos pais. [...] e eles apresentam uma semelhança tão estreita entre si em poder mental, que eu devo descrever um membro idiota desta divisão racial [...] (*Ibidem*, 1866, p. 2, tradução nossa).

E continuou na descrição:

O cabelo não é preto, como no verdadeiro mongol, mas de cor acastanhada, liso e escasso. O rosto é plano e largo e desprovido de destaque. As bochechas são arredondadas e estendidas lateralmente. Os olhos estão posicionados obliquamente, e os cantos internos estão mais do que normalmente distantes um do outro. A fissura palpebral é muito estreita [...]. Os lábios são grandes e grossos, com fissuras transversais. A língua é longa, grossa, e é muito áspera. O nariz é pequeno. A pele tem um leve tom amarelado e sujo, e é deficiente em elasticidade, dando a aparência de ser muito grande para o corpo. [...] essas características étnicas são o resultado da degeneração. Eles são sempre idiotas congênitos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. São, na maioria das vezes, casos de degeneração decorrente da tuberculose nos pais. [...] Eles têm um poder considerável de imitação. [...] Geralmente são capazes de falar, o discurso é grosseiro e indistinto. (*Ibidem*, 1866, p. 2, tradução nossa).

Outra questão interessante que ele mencionou no artigo é que avanços intelectuais realizados no verão, durante o inverno sofrerão uma regressão, afirmando que as capacidades mentais e físicas dos indivíduos estavam diretamente relacionadas com a temperatura. Ainda, que eles teriam uma tendência à tuberculose e que esta seria a origem hereditária da degeneração, apresentando assim uma expectativa de vida abaixo da média para a época.

Outro apontamento que ele fez foi em relação à alimentação, considerando que esses indivíduos consumiam uma quantidade considerável de oleaginosas (*Ibidem*, 1866).

Em relação ao comportamento, John Langdon Down escreveu que os indivíduos teriam uma significativa capacidade de imitação das outras pessoas, além de serem bem-humorados (*Ibidem*, 1866).

Down não conseguiu identificar a causa da condição, mas considerou que as crianças nasciam com as alterações e características, e, portanto, que era uma condição congênita e, atribuiu a origem da síndrome à tuberculose nos pais da criança.

Além da influência prática de sua classificação étnica, ele também considerou que teria um interesse filosófico, demonstrando assim a origem e também, de certa forma, o significado da síndrome:

A tendência nos dias atuais é a de rejeitar a opinião de que as várias raças eram apenas variedades da família humana com uma origem em comum, e insistir que as influências climáticas, ou outras, são insuficientes para explicar os diferentes tipos de homem. Aqui, no entanto, temos exemplos de retrocessos ou, em todo o caso, afastamento de um tipo e a suposição de características de outro. Se essas grandes divisões raciais são fixas e definidas, como ocorre que a doença é capaz de quebrar a barreira e simular tão de perto as características dos membros de outra divisão. Não posso deixar de pensar que as observações que fiz são indicações de que as diferenças entre as raças não são específicas são variáveis (*Ibidem*, 1866, p. 3, tradução nossa).

Na conclusão do artigo, John Langdon Down escreveu que estes exemplos de degenerescência entre a humanidade, parecem ser “argumentos a favor da unidade da espécie humana” (*Ibidem*, 1866).

A classificação étnica de John Down não foi amplamente aceita e muitas vezes ele foi considerado racista (Ward, 1999), sendo reconhecido pela descrição dos indivíduos com “idiotia” e sua relação à raça dos mongóis, indivíduos da Mongólia, e também com a associação do termo pejorativo mongolismo, mesmo que no início do seu artigo ele relata uma grande representatividade dos deficientes no grupo dos caucasianos. Como ele deu ênfase na descrição a partir dos mongóis, a síndrome ficou associada inequivocadamente somente a essa raça, sem considerar inclusive que se expressava na mesma percentagem nos caucasianos. Dessa forma, ele considerava os caucasianos como uma raça mais desenvolvida em termos evolutivos e a dos mongóis menos desenvolvida.

Importante ressaltar que Down foi o responsável pela descrição e documentação das diversas características clínicas, físicas, cognitivas e propensões relacionadas à síndrome, como a tendência à tuberculose.

Em 1876, John Down escreveu um manuscrito intitulado “*On the education and training of the feeble in mind*” (Sobre a educação e o treinamento dos fracos de mentes) a respeito de suas preocupações com a educação e inserção dos indivíduos com a síndrome. Nesse texto, ele dissertou sobre planos sociais e educacionais para, segundo ele, “melhorar indivíduos que sem culpa alguma são impotentes para se resgatar de uma condição de que a humanidade nada sabe e que a sociedade só fez esforços parciais nesse sentido” (Down, 1876, p. 5, tradução nossa).

Down iniciou o texto retratando alguns aspectos sobre a inserção dos indivíduos com “defeitos” mentais congênitos, assim denominados por ele nesse texto, na família e sociedade, e após formulou alguns princípios gerais que deveriam ser seguidos na educação deles.

No texto, John Down fez comentários a respeito das crianças com a síndrome em famílias humildes e de classe média. Ele também considerou que a maior proporção de “idiotice” estava presente nas classes mais baixas, e que nesse caso, além de mais um consumidor na família, a criança seria considerada um “*incubus*”⁵ no sentido que “paralisaria os esforços da classe produtiva e absorveria o tempo e a energia de pelo menos uma vida sã” (*Ibidem*, 1876, p. 6, tradução nossa). As crianças de classe média deveriam ser educadas principalmente em casa por que eles não acompanhariam seus irmãos na escola e sua presença poderia ser prejudicial ao estabelecimento. Considerou, ainda, que na escola o professor dedicava maior atenção aos que melhor retribuíssem ao esforço enquanto os outros ficariam cada vez mais atrasados (*Ibidem*, 1876).

Em relação às famílias ricas, John Langdon Down considerava que a presença do “idiota” acarretaria em perda financeira nos negócios e que por isso as famílias manteriam a sua existência em segredo e que nenhum tipo de relacionamento seria estabelecido entre ele e os outros membros da família. Eles seriam cuidados por funcionários e ficariam em quartos mais afastados e menos frequentados da residência, tendo suas vidas monótonas e desinteressantes. Retratou também que a criança se tornava excluída do vínculo com os irmãos, pois acabava estragando os jogos e brincadeiras (*Ibidem*, 1876).

John Down escreveu que eles ficariam em porções superiores da residência, como num andar superior, sótão ou porão, considerando que os visitantes quando chegassem na casa ficariam no andar principal, de entrada, e não teriam conhecimento da existência desses indivíduos com a síndrome.

5 Termo do latim que significa demônio na forma masculina que invade sonho e mantém relação sexual com a mulher, drena a energia da vítima para se alimentar e a deixa viva, mas em condições muito frágeis (Pande, 1981).

Essa foi a forma como John Down retratou como as famílias tratavam seus filhos com a síndrome, justificando que até poderiam ter algumas exceções, mas na grande maioria era dessa maneira, considerando a condição desses indivíduos como sendo deplorável.

Em relação aos princípios que deveriam ser utilizados, ele considerou como primeiro passo o resgate do indivíduo da solidão, cercado-o de arte e natureza para tornar sua vida alegre, despertar sua observação e acelerar seu poder de pensamento. Ainda, para se ter melhorias no desenvolvimento, deveria ter uma combinação de cuidados médicos, físicos, morais e intelectuais (*Ibidem*, 1876).

O segundo passo seria a parte nutricional do indivíduo para a melhoria dos tecidos nervosos. A dieta seria composta de elementos como nitrogênio, fosfato e constituintes oleaginosos. Fez considerações importantes sobre higiene, quartos aquecidos e arejados, exercícios diários ao ar livre e fortalecimento do sistema muscular através de exercícios específicos. A partir desses princípios se iniciaria a relação com o mundo externo e o poder de raciocínio (*Ibidem*, 1876).

Após o início do tratamento físico e fisiológico, começaria a educação moral que teria como primeiro aspecto ensinar a obediência, mas não sendo permitida a punição corporal em casos de desobediência, enaltecendo o respeito e relações afetivas. Outra questão que ele sugeria eram ensinamentos simples sobre religião, o catolicismo em específico, para influenciar seus atos. O tratamento intelectual deveria se basear no cultivo dos sentidos, aprender as qualidades, formatos e relações dos objetos por meio do toque, apreciar cor, tamanho, variedades de sons, gosto e cheiro. Deveriam aprender o concreto e não o abstrato, nada sobre imaginação. Considerou como essencial, ensiná-los a se vestir, hábitos de ordem e limpeza, andar com precisão, utilizar talheres para se alimentarem (*Ibidem*, 1876).

Em relação aos ensinamentos sobre valor e peso de mercadorias, e valor do dinheiro, John Down criou um plano de instituir uma loja em que um paciente atuasse como cliente e outro como comerciante, tendo a supervisão de um educador para controlar e ensinar as transações de pesagem, cálculos e pagamentos. Para complementar a parte instrucional, seriam necessárias oficinas nos mais variados temas, de jardinagem e agricultura, e ambientes animados com música (*Ibidem*, 1876).

Ao final do texto, Down considerou que para executar todos esses princípios somente seria possível se fossem efetivamente realizados em uma instituição especialmente criada para esse fim, em que os indivíduos ali permanecessem dia e noite, e que sua preocupação seria com aqueles de classes mais pobres que não teriam condições de pagar por esse serviço (*Ibidem*, 1876).

O terceiro manuscrito de Down que ressaltaremos neste artigo intitulado “*Some of the mental affections of childhood and youth*” (Algumas das afecções mentais da infância e da juventude) trata basicamente de uma classificação que ele propôs em relação aos indivíduos com deficiência mental. Esta classificação envolvia três grupos etiológicos: congênito, acidental e de desenvolvimento (Quadro 1).

Quadro 1 – Classificação médica dos indivíduos com retardo mental.

Classificação	Características
Idiotia congênita	Aqueles indivíduos que não possuíam padrões mentais comuns ou sua devida sanidade mental.
Idiotia acidental	Quando a deficiência resultava de doenças, infecções ou lesões acidentais mecânicas.
Idiotia de desenvolvimento	Aqueles em que a deficiência aparecia ao longo do seu desenvolvimento, mesmo tendo início de desenvolvimento de vida satisfatório.

Fonte: Adaptado de Down (1887)

O Quadro descreve a classificação etiológica dos indivíduos com retardo mental e propõe algumas características para cada grupo.

Segundo ele, a “idiotia” congênita poderia estar associada à microcefalia, hidrocefalia, paralisia e epilepsia, e a “idiotia” de desenvolvimento associada a puberdade ou ao surgimento de dentes (*Ibidem*, 1887).

Portanto, além da classificação étnica e da descrição clínica da Síndrome de Down, trabalho mais reconhecido e atribuído a ele, Down também sugeriu um sistema de classificação médica dos indivíduos com retardo mental e com essa classificação foi o primeiro pesquisador a propor uma diferenciação entre mongolismo e cretinismo, que na época eram tratados de forma igual. Ainda, esse sistema de classificação indicava o estado de compreensão das condições individuais associadas ao retardo mental em dias específicos, por exemplo quando ele relacionava o retardo ao surgimento dos dentes.

Como apresentado nesse item, percebemos a importância médica e histórica de Down e que merece consideração na história médica tradicional, pois trouxe ideias inovadoras para o

final do século XIX no tratamento, classificação e acomodações especiais para pessoas com deficiências mentais, sendo considerado como um pioneiro na história das deficiências mentais. Também se mostrou extremamente controverso, sendo inventor de uma taxonomia para deficiência mental racista que estigmatizou as pessoas com a síndrome no século seguinte.

Ele relacionou a denominação de mongolismo a esta síndrome em contextos de debates antropológicos a partir da década de 1860 sobre a gênese e evolução racial, e contextualizou suas ideias na articulação da teoria da degeneração da raça humana. Baseado nisso, o termo mongolismo foi aceito e considerado útil na classificação dos indivíduos com retardo mental e a partir de então amplamente utilizado.

John Down também teve papel considerável nos recursos terapêuticos e desenvolvimento de um modelo médico de gestão e tratamento mais apropriado aos indivíduos com deficiências mentais. Ele sugeriu a organização de sistemas de formação baseados em exercício físico, estimulação sensorial, e interpretações de papéis em atividades sociais como por exemplo, atividades relacionadas ao fazer compras e de terapia ocupacional.

4. Panorama Científico Relacionado à Síndrome de Down e Algumas Repercussões das Ideias Propostas por John Down

No final do século XIX e início do XX aconteceram dois movimentos relacionados às condições de deficiências mentais, um relacionado ao desenvolvimento dos testes de inteligência e o outro relacionado com as preocupações de que a genética pudesse estar envolvida. Os testes possibilitaram o desenvolvimento de um procedimento objetivo e consistente para avaliação das habilidades intelectuais, se tornando úteis, na época, na diferenciação de indivíduos com diferentes retardos mentais (Grossman, 1983).

Segundo Grossman (1983) os termos “idiota” e “imbecil” receberam reforços para continuarem a ser utilizados identificando níveis de comportamento deficitário de acordo com os escores produzidos nos testes de inteligência.

O termo “mente fraca” era utilizado nos séculos XVIII e XIX genericamente para incluir os mais diversos graus de problemas mentais devido ao desenvolvimento imperfeito e como resultado o indivíduo era incapaz de competir em termos iguais aos outros. Os médicos também subdividiam esse termo em outros três, de acordo com o Quadro 2.

Quadro 2 – Subdivisões do termo “mente fraca”.

Subdivisões	Características
Idiotas	Aqueles tão profundamente defeituosos que seu desenvolvimento mental não excedia o de uma criança normal de apenas dois anos de idade.
Imbecis	Aqueles cujo desenvolvimento mental era superior ao dos idiotas mas que não excedia o de uma criança de sete anos de idade.
Morons ⁶	Aqueles em que o desenvolvimento mental era superior ao dos imbecis mas que não excedia o de uma criança de doze anos de idade.

Fonte: Adaptado de Noll e Trent Júnior (2004)

O Quadro 2 descreve as características dos indivíduos e que eram utilizadas por médicos e pesquisadores para classificá-los nas subdivisões do termo mente fraca, no século XVIII, porém também observamos a presença desses termos amplamente empregados no século XIX, principalmente os termos “idiotas” e “imbecis”.

O termo mongolismo se tornou popular e amplamente utilizado a partir do final do século XIX e também no século XX, principalmente devido a descrição clínica de John Down, sendo utilizado por exemplo, nos títulos de trabalhos publicados como em 1908 por Bertram Hill, em 1961 por Penrose, em 1910 por Shuttleworth e Potts num livro sobre crianças com deficiências mentais, e por muitos outros médicos e pesquisadores da época. Além do termo mongolismo, também foram utilizados os termos imbecilidade mongoloide, idiotia mongoloide (Fraser & Mitchell, 1876), cretinismo furfuráceo (Séguin, 1866), criança inacabada (Shuttleworth, 1909; Zellweger, 1977), acromicria congênita por Schüller em 1907 e criança mal-acabada por Thomson, 1907 (Schwartzman, 2003).

Em 1961, um grupo de geneticistas escreveram uma carta ao Lancet dizendo que os

⁶ Esse termo não foi traduzido por nós, ficando em inglês no texto, pois na tradução literal, seria também idiota, não tendo como diferenciar do primeiro que em inglês é idiota.

termos: mongol, mongolismo, idiotice e mongoloide como estavam sendo empregados a um tipo específico de deficiência mental tinham conotações enganosas e preconceituosas, e que não estavam relacionados à segregação de genes derivados de asiáticos, já que a anomalia também estava presente entre europeus. Ainda, o aumento da participação de pesquisadores chineses e japoneses nos estudos sobre as deficiências mentais impôs condições preconceituosas de uso dos termos mencionados, portanto, eles consideraram necessário que essas nomenclaturas que implicavam um aspecto racial da condição não fossem mais utilizadas. Um abaixo-assinado foi organizado em que propuseram a substituição dos termos para “Anomalia de Langdon-Down”, “Síndrome ou Anomalia de Down” ou “Acromicria Congênita”. Também consideraram importante introduzir o termo “Trissomia e Anomalia do 21”, considerando que incluiria a trissomia simples como também as translocações (Allen et al., 1961). Importante ressaltar que a partir de meados de 1950 já era conhecido que a causa genética da síndrome estava relacionada ao cromossomo 21.

Além dos geneticistas, a população da Mongólia e os pais dos indivíduos também considerava esses termos ofensivos. A partir de então foi proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) a substituição dos termos mongolismo, mongoloide, mongol para “Síndrome de Down”, embora esses termos pejorativos ainda sejam utilizados por algumas pessoas em linguagens cotidianas (Ward, 1999). Outras publicações do Lancet em 1964, da OMS em 1965 e do Index Medicus em 1975 também forneceram subsídios para que o termo mongolismo fosse suprimido (Howard-Jones, 1979).

É importante perceber o quanto esta associação de conceitos entre Síndrome de Down e mongolismo pôde trazer preconceito, principalmente pelo fato de se rebaixarem esses indivíduos a uma raça inferior, menos evoluída, como exemplos de retrogressão da espécie humana. Além do preconceito, esta associação errônea também privou os mongóis de sua identidade e de sua história; para as pessoas com a síndrome o termo as reduz a sua condição médica simplesmente, sendo até mesmo ofensivo.

A primeira conferência médica sobre a “idiotice”, que se tem relato, foi realizada em 1867 pelos médicos superintendentes de asilos que abrigavam pessoas com deficiência mental da Grã-Bretanha, Fletcher Beach, William Ireland e George Shuttleworth, além de Down (Wright, 2011).

George Shuttleworth (1842 – 1928) foi um dos pesquisadores mais favoráveis à organização étnica proposta por John Down e a partir de 1870 após deixar o trabalho no Asilo de Earlswoods, ele regularmente empregava o termo mongolismo para descrever pacientes após a nova descrição clínica proposta. Porém, ao contrário de John Langdon Down, ele

acreditava que a etiologia do mongolismo era devido a intemperança dos pais e não como Down havia proposto. Ele também estudava as características craniais da “idiotia”, se referindo às medições aos “idiotas” mongóis no “*Journal of Mental Science*” (Jornal de Ciência Mental) em 1881 (Wright, 2011).

Em 1876, John Fraser e Arthur Mitchell descreveram os resultados da autópsia de um indivíduo com a síndrome e observações clínicas baseadas em 62 casos. Eles também fizeram a primeira associação entre a síndrome e a demência cerebral, atribuindo a morte do indivíduo a uma deterioração geral do cérebro, como um sinal de precipitada senilidade (Fraser & Mitchell, 1876). Outros pesquisadores também observaram associações entre a Síndrome de Down e a demência como a doença de Alzheimer, dentre eles Struwe em 1929, Jervis em 1948 e Verhaart e Jelgersma em 1952 (Oliver & Holland, 1986).

Em 1877, William Wetherspoon Ireland (1844 – 1907) lançou o livro “*On idiocy and imbecility*” (Sobre idiotice e imbecilidade) considerando que a deficiência mental era apenas uma das manifestações da idiotia e avança nas classificações baseadas em comorbidades e etiologias supostas, sinalizando diferenças entre a idiotia mongoloide e a idiotia cretinoide (Ireland, 1877).

Como as causas genéticas para o mongolismo ainda não eram conhecidas no século XIX e até a segunda metade do século XX, muitos acreditavam que a síndrome era causada por hipotireoidismo, até mesmo por isso existiam as associações do cretinismo com o mongolismo.

Apesar de pesquisas como a de Ireland sinalizando as diferenças, algumas pesquisas reforçavam essas associações como a de Telford Telford-Smith (1859 - 1936), em 1896. Observando similaridades entre características do mongolismo e do cretinismo, ele utilizou terapias com hormônio tireoidiano em crianças com “idiotia” e pode visualizar melhoras físicas demonstradas por um rápido aumento do crescimento em estatura (Telford-Smith, 1896), dando origem a um tratamento que foi empregado durante muito tempo.

Em 1899, o médico Albert Wilmarth se mostrou cético em relação à teoria antropológica de John Langdon Down a respeito do mongolismo apresentando o documento “*Mongolian idiocy*” (Idiotice mongol) na *Association of Medical Officers of American Institutions for Idiotic and Feeble-Minded Persons* (Associação Médica Oficial das Instituições Americanas para Pessoas com Idiotia e Mentas Fracas). De acordo com as ideias hereditárias da época, ele sugeriu que uma “mancha ou marca” hereditária causada por um dano cerebral ou desenvolvimento cerebral interrompido poderia ser transmitido para as gerações posteriores, resultando no que estava sendo chamado de mongolismo (Wright,

2011).

Um dos filhos de John Down, Reginald Langdon-Down (1866 - 1955) continuou com os trabalhos e estudos do pai e em 1909, fez uma observação muito importante em relação às características físicas da síndrome, sendo que as principais linhas das palmas das mãos eram diferenciadas, apresentando somente uma linha transversal ao invés de duas como era o comum na maior parte da população sugerindo que essa peculiaridade estava associada a falta de metacarpos (Langdon-Down, 1909).

As ideias de Down foram corroboradas por Francis Graham Crookshank (1873 – 1933), epidemiologista britânico que escreveu o livro *“The Mongol in Our Midst”* (O mongol em nosso meio). O mongolismo, denominado por ele de imbecilidade mongoloide, era uma constituição retrógrada da raça mongol, considerando esta a mais primitiva. De acordo com Crookshank os imbecis mongóis eram uma raça à parte da humanidade, diferente dos outros indivíduos da população, para reafirmar essa argumentação, ele apresentou em seu livro características físicas e comportamentais que supostamente seriam partilhadas pelos indivíduos mongol e os “imbecis” (Crookshank, 1931).

O processo de construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down teve como um ponto fundamental as ideias propostas por John Down, até então os indivíduos com deficiências mentais eram tratados e considerados todos igualmente. A partir de suas proposições com classificações inovadoras para o século XIX tanto no tratamento, na origem etiológica quanto nas descrições clínicas, a Síndrome de Down passou a ser considerada como uma condição médica única e peculiar, possibilitando um novo olhar, novas pesquisas e, tratamentos especializados e específicos para os indivíduos com a síndrome.

5. Considerações Finais

Esse trabalho buscou apresentar e discutir as contribuições, principalmente de John Langdon Down, a respeito do processo de início da construção do conhecimento científico a respeito da Síndrome de Down no século XIX e início do século XX.

Foi possível perceber que na época em que John Langdon Down escreveu seu manuscrito com a descrição clínica da síndrome, a comunidade científica médica já estava estudando a síndrome, classificada neste primeiro momento como uma condição psiquiátrica denominada “idiotia”. Ele ocupa um papel de destaque por significativas mudanças no panorama de conhecimentos a partir do final do século XIX sobre a Síndrome de Down, isso porque ele foi capaz de realizar a sistematização significativa e a descrição da síndrome como

uma condição clínica diferenciada e peculiar difundindo suas ideias de cuidados e tratamentos, e também a partir de suas pesquisas e teorias a respeito da etiologia da síndrome, auxiliando na diferenciação em relação ao cretinismo e outras deficiências mentais.

John Down foi influenciado pelos conceitos evolucionistas da época, afirmando a existência de raças superiores, enquadrando a deficiência mental como uma raça inferior, e estabeleceu assim uma associação a partir da descrição do fenótipo da criança com Síndrome de Down e a raça mongólica, gerando preconceitos até hoje percebidos no cotidiano.

Ao desenvolver suas reflexões, esse médico subsidiou outros trabalhos contribuindo para a construção do conhecimento científico sobre esta síndrome. Ele também considerou a tuberculose nos genitores como um fator etiológico, numa tentativa de elucidar a origem etiológica da síndrome, já que as condições genéticas da mesma ainda não tinham sido elucidadas. Assim, é possível notar que questões sociais do período histórico acabam se misturando com a construção do conhecimento sendo importante ressaltar que o cientista investiga de conformidade com a concepção de mundo ou paradigmas que a sua comunidade tenha adotado.

Finalmente, percebemos que seus apontamentos foram corroborados por alguns, por outros nem tanto, e que cada pesquisador teve sua parcela de contribuição no processo de início da construção do conhecimento sobre a famosa síndrome nos séculos passados. Este trabalho terá continuidade em uma pesquisa sobre a construção do conhecimento a partir da segunda metade do século XX sobre a história da Síndrome de Down.

Referências

Allen, G., Benda, C. E., Böök, J. A., Carter, C. O., Ford, C. E., Chu, E. H. Y., Hanhart, E., Jervis, G., Langdon-Down, W., Lejeune, J., Nishimura, H., Oster, J., Penrose, L. S., Polani, P. E., Potter, E. L., Stern, C., Turpin, R., Warkany, J. & Yannet, H. (1961). Mongolism. Letters to the editor. *Lancet*, I, 775.

Allt, J. E. & Howell, C. J. (2003). Down's syndrome. *British Journal of Anaesthesia*, 3(3), 83–86.

Bendyshe, T. (1865). *The Anthropological Treatises of Blumenbach and Hunter*. Londres: Anthropological Society of London.

Campbell, J. M., Morgan, S. B. & Jackson, J. N. (2004). *Autism spectrum disorders and mental retardation*. In: Brown R.T. (Ed) *Handbook of pediatric psychology in school settings*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Crookshank, F. G. (1931). *The mongol in our midst: a study of man and his three faces*. London: Kegan Paul, Trench, Trubner & Co Ltd.

Down, J. L. H. (1866). Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *London Hospital Reports*, 3, 259-262.

Down, J. L. H. (1876). *The education and training of the feeble in mind*. Londres: H. K. Lewis.

Down, J. L. H. (1887). Some of the mental affections of childhood and youth. *The British Medical Journal*, 1(1360), 149-151.

Esquirol, J. E. D. (1838). *Des Maladies Mentales*. Paris: Libraire de L'Académie Royale de Médecine.

Fraser, J. & Mitchell, A. (1876). Kalmuc idiocy: report of case with autopsy with notes on 62 cases. *Journal of Mental Science*, 22, 161.

Gil, A. C. (2008). *Métodos e Técnicas de pesquisa social*. 6. ed. São Paulo: Atlas.

Grossman, H. J. (org.) (1983). *Classification in mental retardation*. Washington: American Association on Mental Deficiency.

Howard-Jones, N. (1979). On the diagnostic term "Down's disease". *Medical History*, 23, 102-104.

Ireland, W. W. (1877). *On idiocy and imbecility*. London: J. A. Churchill.

Langdon-Down, R. (1909). Handprints. *British Medical Journal* 2, 665.

Lima, A. S. (2002). *Estado nutricional relativo ao zinco em pacientes com Síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado, Programa de Ciências Farmacêuticas, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Martins, L. A. P. (2005). História da ciência: objetos, métodos e problemas. *Ciência & Educação*, 11(2), 305-317.

Minayo, M. C. S. (Org.). (2001). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes.

Moreira, L. M. A., El-Hani, C. N. & Gusmão, A. F. (2000). A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22(2), 96-9.

Noll, S. & Trent Jr., J. W. (2004). *Mental retardation in America: a historical reader*. Nova York: New York University Press.

Oliver, C. & Holland, A. J. (1986). Down's Syndrome and Alzheimer's disease: a review. *Psychological Medicine*, 16, 307-322.

Pande, A. (1981). Co-Existence of Incubus and Capgras Syndromes. *British Journal of Psychiatry*, 139(5), 469-470.

Pena, S. D. J. & Birchal, T. S. (2005-2006). A inexistência biológica *versus* a existência social de raças humanas: pode a ciência instruir o etos social? *Revista USP*, 68, 10-21, dezembro/fevereiro.

Schwartzman, J. S. (org.). (2003). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie.

Seguin, E. (1866). *Idiocy: and its treatment by the Psysiological Method*. New York: W. Wood.

Shuttleworth, G. E. (1909). Mongolian imbecility. *The British Medical Journal*, 2(2541), 661-665.

Telford-Smith, T. (1896). Tendency to bending of the bones in cretins under thyroid treatment. *British Medical Journal*, 2, 645.

Ward, O. C. (1999). John Langdon Down: the man and the message. *Down Syndrome Research and Practice*, 6(1), 19-24.

Wright, D. (2011). *Downs the history of a disability*. Oxford: Oxford University Press.

Zellweger, H. (1977). Down syndrome. In: Vinken P. J. & Bruyn, G. W. (eds) Congenital malformations of the brain and skull. *Handbook of clinical neurology*, 31, 367-469.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Luciana Borowski Pietricoski – 80%

Lourdes Aparecida Della Justina – 20%