

LUCIANA BOROWSKI PIETRICOSKI

**HISTÓRIA DO CONHECIMENTO SOBRE A SÍNDROME
DE DOWN E SUAS INTERFACES COM AS
COMPREENSÕES DE LICENCIANDOS EM CIÊNCIAS
BIOLÓGICAS**

**CASCAVEL – PR
2021**

LUCIANA BOROWSKI PIETRICOSKI

**HISTÓRIA DO CONHECIMENTO SOBRE A SÍNDROME DE DOWN E SUAS
INTERFACES COM AS COMPREENSÕES DE LICENCIANDOS EM CIÊNCIAS
BIOLÓGICAS**

Tese de Doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Educação Matemática – PPGECEM da Universidade Estadual do Oeste do Paraná/Unioeste – Campus de Cascavel, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Educação em Ciências e Educação Matemática.

Orientadora: Profa. Dra. Lourdes Aparecida Della Justina.

**CASCADEL – PR
2021**

Ficha de identificação da obra elaborada através do Formulário de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da Unioeste.

Bh	<p>Borowski Pietricoski, Luciana História do conhecimento sobre a Síndrome de Down e suas interfaces com as compreensões de licenciandos em Ciências Biológicas / Luciana Borowski Pietricoski; orientadora Lourdes Aparecida Della Justina. -- Cascavel, 2021. 205 p.</p> <p>Tese (Campus de Cascavel) -- Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Centro de Ciências Exatas e Tecnológicas, Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Educação Matemática, 2021.</p> <p>1. Ensino de Biologia. 2. Formação inicial de professores. 3. História da ciência. I. Della Justina, Lourdes Aparecida, orient. II. Título.</p>
----	---

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ CENTRO DE CIÊNCIAS EXATAS E
TECNOLÓGICAS / CCET
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS
E EDUCAÇÃO MATEMÁTICA
MESTRADO E DOUTORADO / PPGECEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS E
EDUCAÇÃO MATEMÁTICA
LINHA DE PESQUISA: EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS**

LUCIANA BOROWSKI PIETRICOSKI

**HISTÓRIA DO CONHECIMENTO SOBRE A SÍNDROME DE DOWN E SUAS INTERFACES COM
AS COMPREENSÕES DE LICENCIANDOS EM CIÊNCIAS BIOLÓGICAS**

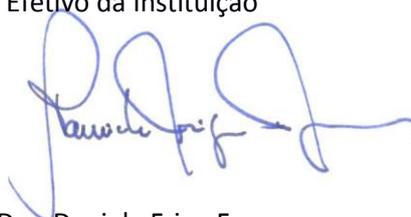
Esta tese foi aprovada para a obtenção do Título de Doutora em Educação em Ciências e Educação Matemática e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Educação Matemática – Mestrado/Doutorado, área de Concentração Educação em Ciências e Educação Matemática, linha de pesquisa Educação em Ciências, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE.



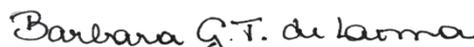
Professora Dra. Lourdes Aparecida Della Justina
Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE) Orientadora



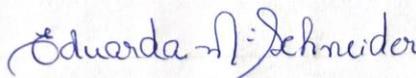
Professora Dra. Marcia Borin da Cunha
Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE)
Membro Efetivo da Instituição



Professora Dra. Daniela Frigo Ferraz
Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE)
Membro Efetivo da Instituição



Professora Dra. Bárbara Grace Tobaldini de Lima
Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS) Membro convidado



Professora Dra. Eduarda Maria Schneider
Universidade Tecnológica Federal do Paraná (UTFPR)
Membro convidado

Cascavel, 05 de agosto de 2021

DEDICATÓRIA

Dedico para minha mãe, mesmo que ela esteja em outra “dimensão”, por tudo que ela sempre fez por mim, nos 22 anos que pudemos partilhar juntas.

AGRADECIMENTOS

A Deus por que compreendi que quando temos fé conseguimos superar as adversidades pelo caminho e as dificuldades se transformam em força interior.

Agradeço aos meus familiares. Aos meus pais por me ensinarem os valores de sempre persistir e enfrentar situações difíceis. Ao meu pai por estar presente em mais uma fase da minha vida, por acreditar em mim e me apoiar. Aos meus irmãos e cunhada, em especial ao meu irmão Gustavo pelos diálogos sobre o doutorado, sobre a pesquisa e auxílio em formatações desta tese. A minha tia/dinda Rose e tio Toto pelo apoio e por me acompanharem numa viagem internacional para apresentação de trabalhos do doutorado, em um congresso.

Ao meu marido Evandro por compreender meus momentos de ausência, quando precisei me dedicar à escrita, incluindo os finais de semana. Agradeço por todas as vezes em que se fez presente para nossa filha, enquanto eu precisava estudar. Obrigada pelo apoio e por me fazer acreditar que seria possível.

A minha filha Gabriela por compreender que nem sempre eu estava disponível para brincar, por entender que eu precisava estudar e por respeitar o “quarto de estudos”, entrando só para me dar “oi” e dizer o quanto me amava. Você me motivou todos os dias, mesmo sem ter essa percepção, obrigada pelo amor.

Agradeço aos familiares do meu marido, que também são meus familiares. Meu sogro, sogra e cunhada pela motivação e apoio. Em especial, a minha sogra por todas as vezes em que ficou com minha filha para eu participar das aulas do doutorado em Cascavel, das viagens para apresentar trabalhos em congressos ou nos momentos de dedicação na escrita. A minha cunhada por ser sempre solícita em Cascavel e me esperar de portas abertas nos momentos em que precisei ficar por lá.

As minhas amigas Bárbara, Márcia, Jucieli, Viviane, Sabrina e Sandra pelas conversas e motivações. Em especial, a Sandra pelos diálogos partilhados a respeito da Educação em Ciências. As amigas Bárbara e Márcia, pelo convívio mais próximo nestes anos de doutorado, por todas as conversas, motivações, apoio, força e acolhimento nos momentos mais difíceis e, por poder contar com a disponibilidade de vocês para ficarem com a Gabi enquanto eu estava em Cascavel. Ainda, agradeço a Bárbara por todos os diálogos e contribuições na minha pesquisa, por todas as conversas sobre a ATD e outros aspectos da pesquisa em Educação em Ciências e Biologia, pelos materiais compartilhados, por toda a tua disponibilidade e generosidade enquanto amiga e colega de trabalho. De Passo Fundo, agradeço pela motivação e apoio de sempre da amiga e comadre Greice, amiga de longa data, e que acompanha minha trajetória de vida. Talvez vocês nem tenham noção do quanto me ajudaram, do quanto partilharam situações e contribuíram para a construção desta tese de forma direta ou indireta.

A minha funcionária Lucimara pela disponibilidade em ficar com a Gabi e fazer “hora extra” nos momentos em que mais precisei me dedicar à escrita desta tese,

principalmente neste último 1 ano e meio, em que as escolas ficaram praticamente fechadas em virtude da pandemia.

A minha orientadora, Profa. Dra. Lourdes Aparecida Della Justina, pela oportunidade de conhecimento ao ser sua orientanda de doutorado, por todos os diálogos e sugestões partilhadas que contribuíram para minha formação pessoal e profissional. Agradeço pela liberdade e confiança no meu potencial durante a realização desta pesquisa.

Aos membros da banca, Profa. Dra. Bárbara Grace Tobaldini de Lima, Profa. Dra. Eduarda Maria Schneider, Profa. Dra. Márcia Borin da Cunha e Profa. Dra. Daniela Frigo Ferraz pela leitura do texto e valiosas contribuições nas bancas de qualificação e defesa.

Ao grupo de pesquisa GECIBIO e grupo de orientandos da Profa. Dra. Lourdes Aparecida Della Justina pelas discussões nas reuniões e por contribuírem na minha trajetória do doutorado.

Aos colegas de doutorado pela parceria na elaboração de trabalhos, seminários e artigos ao longo do período de doutoramento.

À Unioeste pela oportunidade da minha capacitação no Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Educação Matemática.

À UFFS pela oportunidade de afastamento das minhas atividades por 3 anos, para dedicação exclusiva ao desenvolvimento deste estudo.

PIETRICOSKI, L. B. **HISTÓRIA DO CONHECIMENTO SOBRE A SÍNDROME DE DOWN E SUAS INTERFACES COM AS COMPREENSÕES DE LICENCIANDOS EM CIÊNCIAS BIOLÓGICAS**. 2021. 205f. Tese (Doutorado em Educação em Ciências e Educação Matemática) - Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Educação Matemática, Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Unioeste, Cascavel, 2021.

RESUMO

A Síndrome de Down foi reconhecida pela primeira vez por John Langdon Haydon Down, em 1866, que classificou os indivíduos como tendo “idiotia mongólica”, caracterizando suas condições clínicas e a diferenciando das demais deficiências. Atualmente, a Síndrome de Down é conhecida como uma condição genética e em 95% dos casos está associada a um desequilíbrio na constituição cromossômica do indivíduo considerada como trissomia do cromossomo 21. É importante compreender a historicidade com que os conhecimentos vão sendo estabelecidos e modificados ao longo do tempo, além de reconhecer as compreensões atuais dos licenciandos em Ciências Biológicas a respeito do tema. Assim, este trabalho teve por objetivo reconhecer as compreensões históricas que nortearam o processo de construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down, como se apresentam, na contemporaneidade, no discurso de licenciandos em Ciências Biológicas quanto às aproximações e distanciamentos da construção histórica do conhecimento científico e, ainda, como são mobilizadas durante o estágio curricular obrigatório. No percurso metodológico, o presente trabalho apresenta um estudo pautado na historicidade do conhecimento a respeito da síndrome, recorrendo a fontes primárias históricas para compreender a construção do conhecimento. Ainda, apresenta uma análise empírica, pautada nos pressupostos da Análise Textual Discursiva, sobre transcrições de uma apresentação oral, realizada a partir de um fluxograma elaborado por dezoito licenciandos de um curso de Ciências Biológicas da Universidade Federal da Fronteira Sul a respeito da Síndrome de Down, além de transcrições de duas oficinas didáticas desenvolvidas por seis licenciandos durante o Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I. Desse *corpus* de análise, foram identificadas as unidades de significado e, a partir delas, emergiram as categorias de análise: 1) Historicidade da construção do conhecimento a respeito da Síndrome de Down, 2) Compreensões da Síndrome de Down no que tange o conhecimento biológico e 3) Ideias emergentes sobre a inclusão do indivíduo com a Síndrome de Down nos espaços formativos e na sociedade como um todo. Percebemos a importância de John Langdon Down por contribuir pelas significativas mudanças no panorama de conhecimentos a partir do final do século XIX sobre a síndrome, já no século XX, destacamos o desvelar das condições genéticas relacionadas a anormalidades cromossômicas, representando um marco histórico da genética médica humana, proporcionando um novo olhar para a Síndrome de Down. Entendemos que os licenciandos de biologia apresentam compreensões a respeito da síndrome, muitas vezes, pautadas em perspectivas históricas e culturais como quando a concebem enquanto uma “doença”, além de percebermos as compreensões “distorcidas” em relação a conteúdos do conhecimento biológico genético, como a natureza do material genético. Também percebemos compreensões que sinalizam para uma educação diferenciada dos indivíduos com a síndrome, algumas vezes sem considerar sua inserção nos espaços regulares de ensino. Durante o desenvolvimento do estágio, o aspecto social e inclusivo se sobressaiu nos discursos, indicando o quanto os licenciandos consideraram um tema importante, ao

mesmo tempo em que diversas terminologias e ideias empregadas por eles conduzem às compreensões enquanto “doença” ou relacionando a normatividade. Esta pesquisa nos permitiu refletir sobre a necessidade de repensar a formação inicial de professores de biologia, trazendo discussões sociais, inclusivas e históricas juntamente com a formação científica biológica para proporcionar uma reflexão aprofundada sobre a inserção dos indivíduos com deficiências na sociedade.

Palavras-chave: História da Ciência; Conhecimento Biológico; Síndrome de Down; Formação Inicial de Professores de Biologia; Análise Textual Discursiva.

PIETRICOSKI, L. B. HISTORY OF KNOWLEDGE ABOUT THE DOWN SYNDROME AND ITS INTERFACES WITH THE UNDERSTANDINGS OF BIOLOGICAL SCIENCES. 2021. 205f. Tese (Doutorado em Educação em Ciências e Educação Matemática) - Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Educação Matemática, Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Unioeste, Cascavel, 2021.

ABSTRACT

Down Syndrome was first recognized by John Langdon Haydon Down, in 1866, who classified individuals as having “Mongolian idiocy”, characterizing their clinical conditions and differentiating it from other disabilities. Currently, Down Syndrome is known as a genetic condition and in 95% of cases it is associated with an imbalance in the chromosomal constitution of the individual, considered as trisomy of chromosome 21. It is important to understand the historicity with which knowledge is being established and modified when over time, in addition to recognizing the current understandings of undergraduates in Biological Sciences about the subject. Thus, this work aimed to recognize the historical understandings that guided the process of knowledge construction about Down Syndrome, as they are presented, in contemporaneity, in the discourse of undergraduate students in Biological Sciences regarding the approximations and distances of the historical construction of scientific knowledge and also how they are mobilized during the mandatory curricular practice. In the methodological path, this work presents a study based on the historicity of knowledge about the syndrome, using primary historical sources to understand the construction of knowledge. It also presents an empirical analysis, based on the assumptions of Discursive Textual Analysis, on transcripts of an oral presentation, carried out from a flowchart prepared by eighteen undergraduates of a Biological Sciences course at the Federal University of Southern Frontier regarding Down Syndrome, as well as transcripts of two didactic workshops developed by six undergraduates during the Supervised Curricular Practice in Biology I. From this corpus of analysis, the units of meaning were identified and, from them, the categories of analysis emerged: 1) Historicity of knowledge construction regarding Down Syndrome, 2) Understanding of Down Syndrome regarding biological knowledge and 3) Emerging ideas about the inclusion of the individual with Down Syndrome in training spaces and in society as a whole. We realize the importance of John Langdon Down for contributing to significant changes in the panorama of knowledge from the late nineteenth century on the syndrome, in the twentieth century, we highlight the unveiling of genetic conditions related to chromosomal abnormalities, representing a historic milestone in medical genetics human, providing a fresh look at Down Syndrome. We understand that biology undergraduates have understandings about the syndrome, often based on historical and cultural perspectives, such as when they conceive it as a "disease", in addition to realizing the "distorted" understandings in relation to the contents of genetic biological knowledge, such as the nature of the genetic material. We also notice understandings that point to a differentiated education of individuals with the syndrome, sometimes without considering their insertion in regular teaching spaces. During the development of the practice, the social and inclusive aspect stood out in the speeches, indicating how much the undergraduates considered an important topic, at the same time that various terminologies and ideas used by them lead to understandings as a "disease" or relating to normativity. This research allowed us to reflect on the need to rethink the initial training of biology teachers, bringing social,

inclusive and historical discussions together with biological scientific training to provide an in-depth reflection on the insertion of individuals with disabilities in society.

Keywords: History of Science; Biological Knowledge; Down Syndrome; Initial Training of Biology Teachers; Discursive Textual Analysis.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Capítulo 1: Classificação médica dos indivíduos com “retardo mental”.....	67
Quadro 2	Capítulo 1: Subdivisões do termo “mente fraca”.....	68
Quadro 1	Capítulo 2: Fatos históricos da genética humana relevantes para a compreensão da síndrome como uma alteração cromossômica.....	79
Quadro 2	Capítulo 2: Possibilidades de origem de translocação cromossômica.....	93
Quadro 1	Capítulo 3: Categorização final.....	115

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Introdução: Ciclo da ATD.....	33
Figura 1	Capítulo 3: Ciclo da ATD.....	113

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

PPGECEM	Programa de Pós-graduação em Educação em Ciências e Educação Matemática
Unioeste	Universidade Estadual do Oeste do Paraná
EMBRAPA	Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária
PUC-RS	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
EJA	Educação de Jovens e Adultos
Unicentro	Universidade Estadual do Centro-Oeste
UFPR	Universidade Federal do Paraná
ATD	Análise Textual Discursiva
OMS	Organização Mundial de Saúde

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	17
1.1 Trajetória acadêmica e as motivações na escolha da temática de pesquisa.....	17
1.2 Problema, questões de investigação e objetivos	22
1.3 Organização da tese <i>multipaper</i>	23
1.4 Percurso metodológico.....	25
1.5 Pressupostos teóricos norteadores da pesquisa.....	35
1.5.1 História da ciência e o ensino de ciências e biologia.....	35
1.5.2 O ensino de biologia e a compreensão sobre a Síndrome de Down – uma breve caracterização da síndrome e suas terminologias.....	40
1.5.3 Formação inicial de professores de Ciências Biológicas.....	46
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
CAPÍTULO 1 - HISTÓRIA DA CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE A SÍNDROME DE DOWN NO SÉCULO XIX E INÍCIO DO SÉCULO XX	55
1. Introdução.....	55
2. Metodologia.....	57
3. Vida, formação e ideias propostas por John Down.....	58
3.1 Manuscritos de John Down e a descrição clínica da Síndrome de Down.....	61
4. Panorama científico relacionado à Síndrome de Down e algumas repercussões das ideias propostas por John Down.....	68
5. Considerações Finais.....	72
Referências.....	73
CAPÍTULO 2 - HISTÓRIA DA CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO BIOLÓGICO SOBRE A SÍNDROME DE DOWN NO SÉCULO XX	77
1. Introdução.....	78
2. Breve percurso do conhecimento da genética humana e sua relação com a Síndrome de Down.....	79
3. Citogenética e a padronização do número de cromossomos humanos.....	82
4. Alterações citogenéticas na Síndrome de Down.....	84
4.1 Observação da síndrome como uma trissomia cromossômica.....	84
4.2 Para além de uma trissomia do cromossomo 21: os casos de Translocação e Mosaicismo.....	91
5. Considerações Finais.....	96
Referências.....	98
CAPÍTULO 3 - COMPREENSÕES DE LICENCIANDOS DO CURSO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS A RESPEITO DA SÍNDROME DE DOWN E SUAS INTERFACES HISTÓRICAS	103
1. Introdução.....	104

2.	A Síndrome de Down e seu panorama no processo formativo de professores.....	105
3.	Percurso metodológico.....	108
4.	O movimento em busca da compreensão.....	116
4.1	Categoria “Historicidade da construção do conhecimento a respeito da Síndrome de Down (C1)”.....	116
4.2	Categoria “Compreensões da Síndrome de Down no que tange o conhecimento biológico (C2)”.....	124
4.3	Saberes docentes e o Estágio Curricular Supervisionado.....	132
5.	Considerações Finais.....	136
	Referências.....	138
CAPÍTULO 4 – COMPREENSÕES SOBRE A INCLUSÃO SOCIAL DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN NA FORMAÇÃO INICIAL DE PROFESSORES DE BIOLOGIA.....		144
1.	Introdução.....	145
1.1	Aspectos curriculares e a Síndrome de Down.....	146
2.	Percurso metodológico.....	149
3.	Resultados e Discussões.....	153
3.1	Particularidades históricas e a exclusão.....	154
3.2	Compreensões a respeito da inserção na sociedade e na vida escolar.....	155
3.3	Bioalfabetização e a inclusão como pauta no processo formativo de professores de biologia: os emergentes do processo de análise.....	161
4.	Considerações finais.....	163
	Referências.....	165
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....		169
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....		176
APÊNDICES.....		177
Apêndice 1	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	177
Apêndice 2	Fluxogramas elaborados pelos acadêmicos.....	179
Apêndice 3	Transcrição da apresentação oral dos fluxogramas.....	188
Apêndice 4	Transcrições das oficinas didáticas desenvolvidas durante o estágio curricular.....	193

INTRODUÇÃO

Nesta introdução, apresento a minha trajetória acadêmica e como formadora de professores, assim como as circunstâncias que me aproximaram da área de Educação em Ciências, justificando as motivações que desencadearam na escolha da temática de minha pesquisa de Doutorado. Apresento, posteriormente, o contexto desta pesquisa, o problema, as questões de investigação e os objetivos, seguido da organicidade desta tese em formato *multipaper*, justificando o contexto de cada capítulo. Após, apresento os encaminhamentos metodológicos e, por último, um breve referencial teórico norteador da pesquisa.

1.1 Trajetória acadêmica e as motivações na escolha da temática de pesquisa

A história de vida que construímos ao longo do caminho é prioritária ante o instituído, como também e, fundamentalmente, as intensidades vividas, para que seja possível se colocar na perspectiva da aprendizagem e das mudanças constantes as quais estamos diariamente predispostos. Se a educação é um constante viver e aprender, a história de vida é o terreno do alargamento e das competências que fazem do pesquisador um investigador crítico, pela autorreflexão das próprias práticas educativas. É a investigação autocrítica sistemática que o pesquisador faz de sua prática que possibilita registrar os momentos significativos das situações em permanente mutação.

Como, agora, articular esses momentos significativos em conformidade das vivências e das práticas e nos rumos que elas tomaram, em si mesmas e no processo mais amplo em que se inserem? Pois bem, é graças a memória que se torna possível a relação das intensidades pessoais e profissionais vividas que serão documentadas na sequência.

Chegando ao significado que tem uma vida profissional escolhida, devo iniciar esta trajetória pelo imaginário de uma adolescente no Ensino Médio. Tive um professor de biologia que demonstrava tanto amor em ser educador que era contagiante. Fiquei fascinada pelas aulas de genética, pelos cruzamentos dos genes dos gametas no quadro de Punnett, pelos cálculos de genética de populações, mas além do conteúdo pela maneira como ele ministrava e a motivação que tinha nas

aulas. Tive a certeza de que queria seguir nessa área, queria ser uma educadora que demonstrasse tanto amor pelo que fazia quanto ele. Além disso, sou filha de professores, minha mãe lecionava Estudos Sociais quando éramos pequenos e meu pai mesmo sendo engenheiro civil atuava e ainda atua como professor e coordenador de estágios em cursos técnicos na Universidade de Passo Fundo (UPF), no RS, além de ter tias professoras e conviver diretamente com elas. Adorava ajudar meu pai corrigindo as avaliações quando tinham um formato objetivo, organizava as apostilas para suas aulas digitando no computador, além de conferir e organizar as planilhas de cálculos que ele fazia.

Partindo desse cenário familiar e de motivações pessoais, escolhi em 1999, o Curso de Licenciatura e Bacharelado em Ciências Biológicas da UPF. Fiz monitoria e estágios extracurriculares em diversas áreas, mas minhas maiores paixões eram as áreas de genética e biologia celular, tanto que atuei como estagiária por quase toda a graduação no Laboratório de Genética da universidade e fiz meu trabalho de conclusão de curso nessa área. Na graduação, não tive professores da área de ensino de biologia ou ciências, as disciplinas de ensino eram ministradas por professores de outras áreas e, talvez, por isso, não me senti próxima dessas disciplinas, considerando então que eu seria uma pesquisadora e não professora. Concluí o curso em 2003 e iniciei meu trabalho profissional como Laboratorista de Fisiologia Vegetal, já que tinha experiência dos estágios que realizei na Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária (EMBRAPA) mas, na verdade, almejava em breve seguir para o Mestrado.

No ano de 2004, ingressei no Mestrado em Biologia Celular e Molecular na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC-RS), em Porto Alegre, concluindo o Mestrado no início de 2006. O Mestrado permitiu meu crescimento enquanto pesquisadora, mas também como professora, graças às atividades de docência supervisionada exigidas pelo curso. Mas confesso que a caminhada do Mestrado nessa área específica da biologia não foi fácil, o ambiente do laboratório era bem pesado, e hoje entendo os motivos das terminologias quando se referem à área dura da biologia. O trabalho era solitário, receber ajuda de um colega? Muito difícil, cada um por si. Entrar na sala do orientador para conversar com ele? Quase nunca, o contato era pouco, e quando acontecia era sempre para dizer que queria algo “para ontem”, nunca estava bom, por mais que passássemos horas direto fazendo análises, sem almoçar, madrugadas solitárias no laboratório, jamais éramos reconhecidos por

algo. Um sistema muito autoritário e de uma imensa distância pessoal. Nesse ínterim também passei por percalços pessoais em virtude de problemas familiares, mas com garra e determinação concluí o Mestrado com sucesso. Porém, confesso que o sentimento de encantamento pela pesquisa ficou estarecido, apesar de adorar a área da genética e biologia celular.

Durante um período do Mestrado, trabalhei como docente ministrando aulas em um curso pré-vestibular e na Educação de Jovens e Adultos (EJA), sendo essa minha primeira experiência profissional na docência.

Em 2007, fui aprovada no meu primeiro teste seletivo para professora colaboradora da Universidade Estadual do Centro-Oeste (Unicentro) em Guarapuava, no Paraná, e mais um desafio se colocou ao ter que deixar meu estado, o Rio Grande do Sul, e partir para outro, para uma cidade até então desconhecida para mim. Nesse processo, me encontrei como professora, me senti realizada, apesar de ser tímida e não gostar muito de falar em público, por incrível que pareça, mas me encontrei na profissão, estar na sala de aula sempre me fez muito bem. Após 2 anos de contrato, novamente fiz o teste seletivo para a mesma vaga e área, e fui aprovada. Fiquei 4 anos lecionando na Unicentro, ministrando disciplinas diversas da biologia, mas principalmente genética, biologia celular, microbiologia e imunologia no Curso de Licenciatura em Ciências Biológicas, além dos cursos da área da saúde, orientei trabalhos de conclusão de curso, participei de projetos de pesquisa na área de genética e da farmácia.

Em 2009, passei na seleção para Doutorado em Biologia Celular e Molecular da Universidade Federal do Paraná (UFPR), em Curitiba. Fiz dois anos de Doutorado, cumprindo os créditos e iniciando o desenvolvimento da pesquisa, concomitantemente com o trabalho na Unicentro. Mas me faltava algo, não estava encantada pela área da pesquisa relacionada ao estudo de medicamentos homeopáticos na resposta imunológica de macrófagos peritoneais de camundongos após o contato com *Leishmanias*, então pensei em relacionar parte da minha pesquisa para a produção de materiais e módulos didáticos para o ensino de fagocitose. Percebi também nesse período, o quanto faltava na minha formação estudos sobre a educação e ensino de biologia propriamente ditos, então comecei a participar de cursos de formação continuada nessas áreas e fazer leituras para compreender o meu papel enquanto educadora de um curso de licenciatura e imergir nesse processo.

Em 2011, iniciei a realização de um grande sonho, que era ser professora efetiva do magistério superior com a minha nomeação para trabalhar na Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), em Realeza. E nesse período tive que optar em continuar o Doutorado ou assumir o concurso, essa foi uma opção considerada pela minha orientadora na época. Falou mais alto o sonho de ser educadora, então tomei a decisão de assumir o concurso, abrindo mão dos dois anos de Doutorado que já tinha percorrido.

Iniciei minha trajetória na UFFS no Curso de Licenciatura em Ciências Naturais – Biologia, Física e Química que depois foi reformulado e dividido nas três áreas, participei ativamente na reformulação e criação do novo curso. Atualmente, atuo principalmente no Curso de Licenciatura em Ciências Biológicas, mas eventualmente ministro alguns componentes nos Cursos de Nutrição, Medicina Veterinária, Licenciatura em Física e Licenciatura em Química assumindo as disciplinas de genética, biologia celular, histologia, embriologia, biologia molecular, além de ter atuado por algumas vezes nos estágios curriculares supervisionados do Curso de Ciências Biológicas.

Embora concursada e inserida em disciplinas consideradas da área dura em um curso de licenciatura, como a universidade era nova e não tinha laboratórios montados, passei a exercer atividades profissionais também relacionadas com a área da educação. Nesse contexto, me aproximei de leituras e reflexões educacionais, ministrando oficinas para professores da educação básica, orientando um trabalho de conclusão de curso envolvendo uma sequência didática sobre o câncer para o Ensino Fundamental. Também participei na oferta de cursos de formação continuada na área de ensino de ciências, fui proponente de projetos de monitoria, projetos de pesquisa e de extensão, continuei atuando também na genética e biologia celular, mas fiquei motivada pela nova área que se postava a minha frente e que se aproximava ao papel que eu estava exercendo como formadora de professores.

Atuei também em diversas comissões e funções dentro da universidade, como a Comissão de Autoavaliação do Curso, Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, Comissões para organização de eventos e seminários, Comissão de Estruturação e Reformulação do Projeto Pedagógico do Curso de Ciências Biológicas, membro do Colegiado do Curso de Ciências Biológicas, membro do Núcleo Docente Estruturante, coordenadora e também em alguns semestres como participante do Projeto Integrador do curso, Comissões científicas para avaliações de trabalhos,

membro em bancas de trabalhos de conclusão de curso, membro em banca de teste seletivo, Comissão de Avaliação de Desempenho Docente, Comissão de Atividades Curriculares Complementares do Curso de Ciências Biológicas, orientadora de Estágio Curricular, dentre outras.

Com o meu interesse voltado à área de ensino de ciências e biologia, refletindo na importância de me aprimorar e mergulhar nessa área, pensando na minha inserção e atividades enquanto docente em um curso de licenciatura, senti a necessidade e o interesse de realizar uma capacitação na área, e a ideia do Doutorado que já perpassava em minha mente se impulsionou. Em 2017, durante minha licença maternidade, tive conhecimento do processo de seleção do Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Educação Matemática – PPGECEM/Unioeste, em Cascavel, resolvi escrever um projeto e me inscrever. Passei na seleção com muita alegria pelos novos desafios que teria, pela possibilidade de imersão na área de Educação em Ciências que permeava meu pensamento e de qualificação do meu trabalho na formação de professores em um curso de licenciatura.

Meu projeto aprovado na seleção versava sobre as compreensões de acadêmicos sobre um tema específico da síntese proteica, porém em diálogo com minha orientadora percebemos que teriam outras temáticas relevantes da biologia e que essa, talvez, pudesse ser realizada em outro momento. Por eu ser docente da área de genética e por algumas inquietações que surgiram de uma pesquisa anterior sobre análise do conceito de Síndrome de Down em livros didáticos, de uma orientada da minha orientadora, esse tema foi posto como uma ideia, visto que é um conteúdo ministrado e discutido na genética e que surgem dúvidas e inquietações dos acadêmicos a respeito dos mais diversos aspectos do conhecimento biológico referido a ele, contribuindo para o delineamento do foco da investigação. Também consideramos que esta síndrome tem uma certa prevalência na população e permite que os alunos conheçam ou até mesmo convivam com um indivíduo com a síndrome, e isso é um aspecto de aproximação entre o conteúdo genético e a realidade dos estudantes.

Além disso, minha orientadora tem um percurso na história e filosofia da ciência e da biologia, e em diálogo com ela, surgiram inquietações de como se desenvolveu a história da construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down e suas interfaces com os saberes e ideias atuais dos licenciandos de um Curso de Ciências Biológicas e percebemos que essa seria uma temática possível e interessante a ser

investigada. Ponderamos que ao fazer reflexões sobre um conteúdo específico da biologia, como é o caso dessa pesquisa, possa ser um ponto de partida para a discussão e reflexão histórica de outros conceitos biológicos, inclusive dentro da própria genética.

Em 2020, surgiu a pandemia da COVID-19 e foi um grande desafio. Tenho uma filha pequena, que tinha cerca de 2 anos e 10 meses de idade no início da pandemia, que não pode mais frequentar a escola e passamos por uma adaptação em casa. Analisar meus dados e iniciar a escrita da tese, organizando o trabalho de qualificação do doutorado com uma criança pequena o tempo todo em casa foi desafiador. Eu tive menos tempo para minhas leituras e escrita, o tempo sempre sendo otimizado, realizando meus estudos durante as madrugadas ou antes dela acordar pela manhã, e muita leitura nos finais de semana enquanto meu marido ficava com ela. Mas logo nos adaptamos e ela compreendeu que quando eu estava no “quarto de estudos” não poderia interromper, somente se fosse para algo breve. E assim, com algumas adaptações na rotina diária, consegui qualificar em 2020 e defender a tese em 2021.

Os resultados de pesquisa trazidos nesta tese podem contribuir teoricamente com a área de Educação em Ciências, trazendo apontamentos sobre a história da ciência na perspectiva da Síndrome de Down, reflexões sobre a formação inicial de professores e a mobilização de compreensões na prática do Estágio Curricular Supervisionado, além das relações de aspectos históricos na compreensão de conceitos biológicos.

Nesse cenário, situamos as intenções desse trabalho, realizadas no âmbito do curso de Doutorado no Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Educação Matemática - PPGECEM, que tem como objeto de estudo a construção histórica do conhecimento sobre a Síndrome de Down e o conhecimento contemporâneo presente nos discursos de licenciandos em Ciências Biológicas.

1.2 Problema, questões de investigação e objetivos

Nesse trabalho, propomos o seguinte **problema de pesquisa**:

Quais as principais compreensões históricas nortearam a construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down e como se apresentam na contemporaneidade no discurso de acadêmicos de uma turma de licenciatura em Ciências Biológicas?

Em busca de conhecimentos e respostas acerca do problema de pesquisa, vislumbramos quatro **questões de investigação** como desdobramentos do problema a ser investigado:

1. Como se estruturou historicamente o processo de construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down nos séculos XIX e XX?
2. Como o conhecimento genético a respeito da síndrome se estruturou ao longo de sua historicidade?
3. Quais as principais compreensões sobre a síndrome aparecem no discurso de licenciandos em Ciências Biológicas?
4. Quais as compreensões dos licenciandos em Ciências Biológicas a respeito da inclusão social referente à síndrome e como desenvolveriam esta temática durante o estágio curricular obrigatório?

A partir da delimitação do problema e em função de buscar conhecimento acerca dos aspectos históricos a respeito da compreensão sobre a Síndrome de Down, vislumbramos os **objetivos** dos quatro artigos que compõem essa tese em formato *multipaper* que se relacionam entre si.

No primeiro artigo buscamos 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.

Voltado também para a história do conhecimento, no segundo artigo o objetivo foi compreender a construção do conhecimento referente à Síndrome de Down no século XX, focada na condição genética relacionada a alterações cromossômicas, com base numa perspectiva histórica da citogenética.

Na sequência, no terceiro artigo, o objetivo foi reconhecer as compreensões de licenciandos em biologia quanto às aproximações e distanciamentos da construção histórica do conhecimento científico acerca da Síndrome de Down.

No quarto artigo, o objetivo foi reconhecer as compreensões de licenciandos de Ciências Biológicas a respeito da inclusão das pessoas com Síndrome de Down e de que maneira elas foram mobilizadas durante o estágio curricular.

1.3 Organização da tese *multipaper*

A tese apresenta o formato *multipaper*, isso quer dizer que ela está pautada na compilação de um conjunto de artigos científicos, no caso desta tese, quatro artigos. Na área da educação, este formato se apresenta como uma possibilidade de um maior alcance das produções científicas e representa também um processo formativo para o pesquisador que o prepara para a produção e escrita de artigos, sendo essa uma exigência da vida acadêmica (DUKE; BECK, 1999). Esse modelo alternativo de tese vem sendo empregado atualmente em diversas áreas e programas de pós-graduação, como é o caso do PPGECM. Ainda, nesse formato, os artigos científicos são construídos de forma independente, com focos distintos em relação à análise dos dados, propiciando um compilado com diversas abordagens metodológicas na coleta e tratamento dos dados, respondendo a diferentes questões investigativas tendo um mesmo fenômeno norteador como foco da investigação.

Diante disso, fizemos a opção de apresentação da tese neste formato por acreditar numa maior disseminação e visibilidade do conhecimento pela possibilidade de publicação dos artigos apresentados nesta tese em periódicos científicos, contribuindo para as reflexões em educação em ciências e pensando também no meu processo formativo, na área da Educação em Ciências. A tese está organizada em quatro artigos científicos e compreende também um resumo geral, uma introdução e as considerações finais de forma mais ampla.

O Capítulo 1 compreende o primeiro artigo desta tese e está pautado numa perspectiva que traz elementos da história da ciência no processo de construção do conhecimento acerca da Síndrome de Down, enfatizando principalmente os trabalhos de John Langdon Haydon Down e suas repercussões no século XIX e início do século XX. Nesse artigo, para a composição do *corpus*, nos pautamos principalmente em fontes primárias para elucidar e compreender como um conhecimento é construído, modificado e constituindo-se como parte da cultura humana.

Neste capítulo, destacamos três fontes primárias de John Down: “*Observations on an ethnic classification of idiots*” (Observações sobre uma classificação étnica de idiotas) de 1866, “*On the education and training of the feeble in mind*” (Sobre a educação e o treinamento dos fracos de mentes) de 1876, e “*Some of the mental affections of childhood and youth*” (Algumas das afecções mentais da infância e da juventude) de 1887.

Importante esclarecer que o artigo científico do Capítulo 1 já foi publicado no periódico *Research, Society and Development*, v. 9, n. 6, 2020 e, por isso, apesar de

estar nas normas deste Programa de Pós-Graduação apresenta uma estrutura diferenciada.

O Capítulo 2 é constituído pelo segundo artigo e apresenta a análise e compreensão da construção do conhecimento referente à Síndrome de Down no século XX, principalmente a partir da compreensão de que era uma condição genética relacionada a alterações cromossômicas, com base numa perspectiva histórica da citogenética. Também se caracteriza, igualmente ao primeiro artigo, como um estudo de abordagem histórica com fontes primárias em que pautamos diversos conhecimentos de genética concebidos numa perspectiva de elucidar a síndrome biologicamente.

O Capítulo 3 é composto pelo terceiro artigo, sendo um estudo empírico, tendo por objetivo reconhecer as compreensões de licenciandos em biologia quanto às aproximações e distanciamentos da construção histórica do conhecimento científico acerca da Síndrome de Down. Nesse artigo, a composição do *corpus* de análise está pautada na transcrição de uma apresentação oral a partir da elaboração de um fluxograma de forma livre realizado pelos licenciandos, a partir de conceitos e conhecimentos que cada um apresentava sobre a Síndrome de Down, e nas transcrições de duas oficinas didáticas desenvolvidas pelos licenciandos durante o Estágio Curricular Supervisionado. A análise desses dados se ancora na perspectiva da Análise Textual Discursiva (ATD). Este capítulo compreende duas categorias de análise que emergiram durante a ATD.

O Capítulo 4 compreende o quarto artigo desta tese, e também foi um estudo empírico. Nele apresentamos as compreensões dos licenciandos em biologia na perspectiva da inclusão social e suas mobilizações durante o estágio curricular. Este capítulo, de certa forma, complementa o terceiro por apresentar a terceira categoria de análise pautada da ATD.

Nas considerações finais retomo as perguntas norteadoras da pesquisa com a finalidade de sintetizar as compreensões e conclusões, incorporando as ideias e reflexões dos artigos, além de integrá-los de uma maneira geral, retomando nosso problema de pesquisa e tecendo considerações que partiram do diálogo entre elementos e aspectos históricos, e as compreensões contemporâneas dos licenciandos sobre o conhecimento a respeito da Síndrome de Down.

1.4 Percorso metodológico

Nesta seção apresentamos os pressupostos metodológicos que nortearam o desenvolvimento desta pesquisa, sinalizando sobre a natureza e tipologia de pesquisa, além de aspectos sobre os critérios de escolha e seleção dos participantes e os procedimentos analíticos adotados.

A pesquisa se caracteriza numa abordagem qualitativa que segundo Minayo (2010) 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. A pesquisa qualitativa não se preocupa com a representatividade numérica, mas com a compreensão e aprofundamento de determinado conhecimento.

Os dois primeiros capítulos se referem aos artigos históricos que abordam o processo de construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down e que podem apresentar conceitos e terminologias empregadas atualmente. Assim, compreender esse processo é um movimento importante para analisar os discursos dos licenciandos a respeito da Síndrome de Down. Esses dois artigos se enquadram em pesquisas de história da ciência que, segundo Martins (2005) é descritiva e contribui com explicações e informações dentro do contexto apresentado.

Para esses dois artigos, nos valemos da pesquisa como um caráter bibliográfico documental e histórico. Segundo este tipo de pesquisa, quanto aos procedimentos técnicos, a maior parte das fontes utilizadas devem ser primárias e com materiais que 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 seremos mais fiéis ao trabalho do autor.

Nesses dois artigos históricos, as fontes secundárias e terciárias foram encontradas a partir de buscas na *Down Syndrome Education International (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” e

partimos desses referenciais para a busca das fontes primárias. Para a realização da busca das fontes primárias, foram utilizados os sites de bancos de dados históricos *archive.org*, *jstor.org*, *onlinelibrary.wiley.com* e *sciencedirect.com*, utilizando os nomes dos autores e pesquisadores, 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.

Portanto, o primeiro e segundo capítulos, constituídos pelo formato de artigos, estão organizados com perspectivas históricas, enquanto o terceiro e quarto são empíricos, também baseados na abordagem de pesquisa qualitativa, porém em relação à tipologia de pesquisa, se referem a um Estudo de Caso que de acordo com Stake (1994) estuda as particularidades, especificidades e complexidades de um único caso em específico, compreendendo a sua atividade em circunstâncias relevantes.

Segundo André (2005) o Estudo de Caso apresenta como características a focalização em uma situação, um fenômeno específico, fazendo com que esse tipo de investigação seja utilizado para averiguar um problema prático. A autora também apresenta alguns elementos que podem contribuir na configuração de um Estudo de Caso. O primeiro elemento desta caracterização é a descrição que se refere ao detalhamento completo da situação pesquisada, tentando representar as variáveis estudadas. Depois, vem a heurística como uma ideia de que esse tipo de estudo esclarece a compreensão do leitor sobre o fenômeno investigado, contribuindo em revelar novos significados e entendimentos, adensando a experiência do leitor ou confirmando a pré-existente. Por último é a indução, em que se evidencia em maior grau as relações e compreensões facilitadas pela investigação do fenômeno, do que a observação e verificação de hipóteses.

Nesta pesquisa, o foco se concentra no Caso de uma turma de licenciandos do Curso de Ciências Biológicas.

A pesquisa foi conduzida com acadêmicos da 8ª fase do Curso de Licenciatura em Ciências Biológicas da Universidade Federal da Fronteira Sul, *campus* Realeza, que estavam cursando o componente Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I, no segundo semestre de 2019. Escolhemos essa turma por entender que os

acadêmicos, ao terem cursado os componentes curriculares¹ relacionados a genética, educação especial na perspectiva da inclusão, biologia celular e biologia molecular poderiam ter trabalhado com conteúdos a respeito da Síndrome de Down. Outra justificativa pela escolha dos participantes da pesquisa é que eles ao realizarem o estágio curricular em biologia poderiam implementar oficinas didáticas sobre a Síndrome de Down. Todos os acadêmicos da turma, que estavam presentes no primeiro encontro, concordaram com o desenvolvimento desta pesquisa, totalizando 18 participantes.

No primeiro contato com os acadêmicos, realizado em agosto de 2019, foi explicitado sobre todas as considerações desta pesquisa, seus objetivos, riscos e benefícios. Em seguida, os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1). Essa pesquisa foi enviada e aprovada, previamente, pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul, no parecer número 3.484.548.

A primeira atividade realizada pelos 18 acadêmicos foi a elaboração de um fluxograma (Apêndice 2) de forma livre a partir de conceitos e conhecimentos que cada um apresentava sobre a Síndrome de Down, seguido por uma apresentação oral do fluxograma para que pudéssemos reconhecer as compreensões de cada licenciando a respeito da temática proposta. Durante a apresentação foi realizada a gravação em áudio para as análises posteriores.

De acordo com Cruz (2013) o fluxograma é uma das ferramentas mais comuns e tradicionais do mapeamento de processos. Este mapeamento é uma representação gráfica em que os itens são apresentados em forma decrescente, relacionando itens do topo da organização para a base e considerando o conhecimento envolvido. A base é o nível em que se possibilitam as diversas compreensões a respeito do conhecimento relacionado ou das atividades a serem realizadas (MARANHÃO; MACIEIRA, 2010).

Ainda, o mapeamento de processos segundo Mareth, Alves e Borba (2009) é uma ferramenta analítica, de comunicação e com visão da simplicidade, que tem a finalidade de visualizar e melhorar os processos existentes ou ressignificar e implantar novas compreensões organizacionais do conhecimento ou de atividades específicas.

¹ A UFFS utiliza o termo componente curricular sendo sinônimo de disciplina em outras instituições.

Também pode-se considerar o fluxograma como um tipo de organização do mapa conceitual, e nesse sentido, o fluxograma permite analisar a temática principal mais detalhadamente, apontando possíveis soluções ou simplesmente reunindo características sobre o tema, consistindo em um fluxo de ideias e conceitos que permitem uma melhor análise e compreensão do problema investigado (TAVARES, 2007).

A partir do fluxograma na área educacional, segundo Maciel et al. (2018) pode-se perceber a autonomia dos estudantes no processo de ensino e aprendizagem, em que eles se envolvem com o tema proposto, defendendo seus pontos de vista, organizando conceitos e atribuindo significados de maneira sistemática, além de possibilitar a localização das lacunas na aprendizagem.

Assim, optamos pelo fluxograma como estratégia metodológica para que os participantes da pesquisa pudessem organizar suas ideias e compreensões, relacionando conceitos e estimulando a retomada de conteúdos a respeito da Síndrome de Down. Segundo Bezerra e Vasconcelos (2019), o fluxograma é uma estratégia didática que permite autonomia para que o estudante exponha suas ideias, possibilitando apresentar o que de fato foi construído durante a aprendizagem e exploração do fenômeno investigado, sem contar com interferências que poderiam ser criadas a partir de outras metodologias como questões abertas, por exemplo.

A segunda atividade que fez parte da construção do *corpus* de análise desta tese se referiu à observação de oficinas didáticas desenvolvidas durante o componente curricular Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I, acerca da temática Síndrome de Down.

Este estágio foi desenvolvido, no segundo semestre do ano de 2019, pelos acadêmicos da 8ª fase do Curso de Ciências Biológicas da Universidade Federal da Fronteira Sul, os mesmos que participaram da primeira atividade desta pesquisa sobre os fluxogramas.

No Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I, os licenciandos são organizados em duplas ou trios pelo professor coordenador de estágio e segundo suas proximidades pessoais e compatibilidades em poder desenvolver o estágio no mesmo município, já que podem desenvolver a atividade em Realeza ou nos municípios próximos. Nesse estágio, de acordo com o Projeto Pedagógico do Curso de Ciências Biológicas (UFFS, 2012) os licenciandos desenvolvem atividades de planejamento, implementação e avaliação de oficinas didáticas de biologia voltadas

para o Ensino Médio em espaços formais e/ou não formais de educação.

Os licenciandos receberam a proposta da temática a respeito da Síndrome de Down e dialogaram com os professores supervisores das escolas em que desenvolveriam o estágio sobre a possibilidade de implementar essa temática. Dos oito grupos de licenciandos organizados para o desenvolvimento do estágio, quatro puderam desenvolvê-la, os demais não puderam pois o professor supervisor da escola já tinha uma demanda de um tema específico da biologia para complementar o conteúdo biológico em sala de aula ou a demanda emergiu pela direção da escola como um tema específico a ser abordado, como no caso de um dos grupos em que a direção solicitou que o tema do estágio em biologia deveria versar sobre o uso de drogas.

A elaboração das oficinas didáticas foi uma atividade desenvolvida no contexto do componente curricular de Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I e contou com a orientação de um professor da área de biologia da UFFS, juntamente com as orientações do professor ministrante do componente curricular e a supervisão de um professor de biologia da escola em que eles desenvolveram o estágio. Essas orientações e supervisão se deu de forma direta, pois os licenciandos além de tirarem dúvidas com os professores, socializaram os planos de estágio durante as aulas do componente curricular, recebendo apontamentos dos professores e demais colegas sobre os pontos positivos e negativos de suas oficinas, além de terem um acompanhamento na elaboração dos planos a respeito da temática e durante a oficina. Nesta pesquisa, não analisamos os documentos elaborados pelos licenciandos (plano de estágio, diário de bordo e relatório), nem o planejamento, a análise envolveu somente o momento do desenvolvimento da oficina didática na escola. Embora houveram interações dos licenciandos com os alunos do Ensino Médio no decorrer das oficinas e com o professor supervisor da escola, nesta pesquisa focamos nos discursos dos acadêmicos e nas atividades desenvolvidas por eles durante as oficinas.

Para a análise desta pesquisa, duas oficinas didáticas foram escolhidas por terem sido as primeiras a serem desenvolvidas no estágio, cada uma com três licenciandos.

As oficinas didáticas se configuram como situações de ensino e aprendizagem dinâmicas e abertas (MOITA; ANDRADE, 2006). Ainda, segundo Anastasiou e Alves (2004) elas se caracterizam como uma estratégia do fazer pedagógico onde o espaço

de construção e reconstrução do conhecimento são enfatizados, configurando-se como um espaço de pensar, descobrir, reinventar, criar e recriar materiais, ferramentas e conhecimentos.

A primeira oficina didática, denominada por O1, teve duração em torno de 1 hora e 24 minutos e foi desenvolvida em uma turma de alunos do 1º ano do Ensino Médio de uma escola estadual do município de Realeza-PR. Os licenciandos realizaram, inicialmente, o levantamento sobre os conhecimentos prévios dos alunos, questionando-os a respeito do que eles conheciam sobre a Síndrome de Down, incluindo seus aspectos genéticos e sociais. Depois utilizaram uma atividade que denominaram de “dinâmica da caixa” em que passavam uma caixa com perguntas envolvendo conceitos e características gerais dos indivíduos com Síndrome de Down, além de aspectos sociais, inclusivos e educativos. Ao fundo, tocava uma música e os alunos passavam a caixa, quando a música parava, quem estivesse com a caixa, tirava uma pergunta e tentava responder. Nesse momento, os licenciandos teciam novas perguntas e/ou complementavam as respostas, inserindo aspectos do conteúdo com imagens projetadas por multimídia, explicações, apresentação de slides e valendo-se também de reportagens e curiosidades a respeito da temática. Dessa forma, eles foram desenvolvendo e contextualizando o conhecimento. Ao final dessa oficina, os licenciandos solicitaram que os alunos construíssem um texto ou esquema sobre o que aprenderam a respeito da síndrome.

A segunda oficina didática (O2) teve duração de 1 hora e foi desenvolvida em uma turma de 3º ano do Ensino Médio, de uma escola estadual do município de Realeza-PR. Nessa oficina, os licenciandos se pautaram, principalmente, na apresentação de slides com projetor multimídia para a condução das explicações sobre a síndrome e, usaram o recurso de vídeo para complementar suas falas. Os licenciandos fizeram um levantamento dos conhecimentos prévios partindo de questionamentos a respeito da síndrome.

Nesta oficina O2, os licenciandos retomaram conceitos genéticos básicos, incluindo a história da genética e da Síndrome de Down, falando sobre a participação de pesquisadores no processo de construção do conhecimento e apresentaram também estereótipos sobre a síndrome. Por ser uma atividade direcionada ao 3º ano do Ensino Médio, eles puderam explicar detalhadamente sobre as alterações cromossômicas numéricas e estruturais e, se aprofundar mais no conteúdo da genética em relação à primeira oficina.

Nas duas oficinas didáticas, o aspecto da inclusão social esteve presente. Na oficina O1 os licenciandos utilizaram a música “Ser diferente é normal”² durante a “dinâmica da caixa”. Essa música ressalta a diversidade entre os indivíduos, que todos são especiais com suas características únicas e, considera direitos e oportunidades iguais para todos.

Na oficina O2, os licenciandos mostraram dois vídeos, o primeiro sobre “O que é a Síndrome de Down?”³ produzido pelo Movimento Down, a respeito dos conceitos e características relacionados a síndrome. O segundo, acerca de uma entrevista da primeira repórter do Brasil com Síndrome de Down com dois jovens com a síndrome também, para o Programa Especial⁴, trazendo aspectos sobre a importância da inclusão dos indivíduos no mercado de trabalho.

As duas oficinas foram gravadas em áudio, escutadas posteriormente e transcritas para a condução do procedimento analítico desta pesquisa, juntamente com a transcrição da apresentação oral do fluxograma. As transcrições foram realizadas em arquivos com linhas numeradas sequenciais para facilitar o processo de análise.

Assim, o terceiro e quarto capítulos desta tese se referem às análises partindo das transcrições da apresentação oral do fluxograma (Apêndice 3) e das oficinas didáticas (Apêndice 4) desenvolvidas durante o estágio curricular, no sentido de reconhecer as compreensões dos licenciandos em Ciências Biológicas a respeito da Síndrome de Down.

O procedimento analítico, para estes capítulos, consistiu numa metodologia baseada nos princípios da Análise Textual Discursiva (ATD). A ATD é “[...] uma metodologia de análise de informações de natureza qualitativa com a finalidade de produzir novas compreensões sobre os fenômenos e discursos.” (MORAES; GALIAZZI, 2016, p. 13).

Segundo Moraes e Galiazzi (2016) esse processo de análise pode ser compreendido como um movimento de construção auto-organizado de novas compreensões e percepções de diferentes textos e discursos, em que novos

² Música de autoria de Adilson Xavier e Vinicius Castro disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=XpG6DoORPIs>

³ Vídeo disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/o-que-e/>

⁴ Vídeo disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=0nN316aszI4>

entendimentos vão emergindo ao longo do processo e que, a partir deles, é possível captar um novo emergente, uma nova compreensão dos dados analisados.

Com a ATD, a finalidade não é testar hipóteses, a ideia é a compreensão, a reconstrução de significados e conhecimentos, em que nós, pesquisadores, construímos e atribuímos sentidos e significados a partir de um conjunto de textos, denominado de *corpus* de análise, que nessa pesquisa se configurou como a transcrição da exposição oral do fluxograma elaborado pelos licenciandos e as transcrições das oficinas didáticas desenvolvidas durante o Estágio Curricular Supervisionado a respeito da Síndrome de Down.

A ATD é um movimento muito particular, em que nós, enquanto pesquisadores, podemos fazer afirmações, interpretações, indagações, argumentações e questionamentos sobre as informações que o participante da pesquisa apresenta a respeito do tema investigado. Esse movimento é conduzido pelas interpretações do pesquisador e pelos referenciais que sustentam teoricamente a pesquisa. Entretanto, para que a ATD possa acontecer, é necessário seguir o eixo norteador dos seus três elementos de análise exemplificados na Figura 1 como ciclo da ATD.

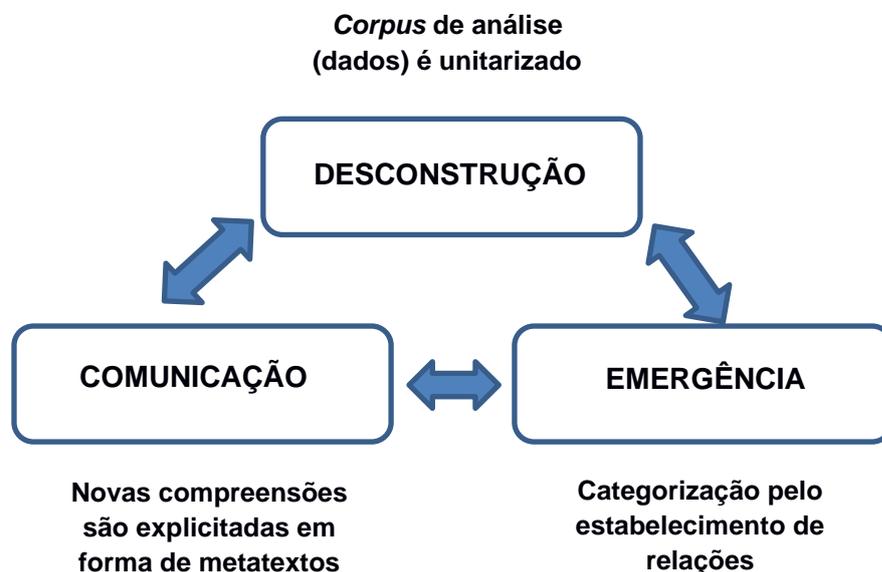


Figura 1: Ciclo da ATD
Fonte: Adaptado de Moraes e Galiuzzi (2016, p. 63)

O primeiro elemento é a **desmontagem dos textos**. Nesse processo de unitarização, o *corpus* de análise é lido e examinado minuciosamente em todos os seus detalhes com o intuito da fragmentação ou desconstrução do texto no sentido de

buscar unidades e elementos constituintes referentes ao fenômeno estudado. Essa é a etapa de leitura e significação dos diversos sentidos que um texto permite construir e que o pesquisador precisa se envolver profundamente com seus dados de pesquisa para possibilitar nas etapas seguintes a emergência de uma nova compreensão sobre o fenômeno (MORAES; GALIAZZI, 2016). Neste princípio se conduz a unitarização do texto e atribuição de um sentido, resultando nas unidades de análise ou unidades de significado que se referem a um conjunto de excertos retirados do texto elaborado pelos participantes.

O segundo elemento é o **estabelecimento de relações**. Nesse processo denominado de categorização se estabelecem relações entre as unidades de significado, promovendo combinações e classificações, associando os elementos unitários para a formação de conjuntos que agrupam elementos próximos, culminando desse processo, sistemas de categorias, sendo considerado o aspecto central da ATD (*Ibidem*, 2016). Nessa etapa, o movimento do pesquisador é no sentido de analisar as unidades de significado e aproximá-las pela semelhança de significados atribuídos, relacionando-as, construindo dessa forma as categoriais iniciais para análise, que podem ser aprimoradas até a elaboração das categorias finais. Em suma, se conduz a uma reunião dos fragmentos textuais, as unidades de significado, por proximidade e semelhança de seu significado para a construção das categorias de análise.

E, finalmente, o terceiro elemento, a **captação do novo emergente**. Nessa etapa, a partir do envolvimento do pesquisador com a análise efetuada nas duas etapas anteriores emergem novas compreensões do fenômeno investigado. Desse processo resulta um metatexto analítico que representa um esforço de explicitar e comunicar as novas compreensões, as novas estruturas emergentes da análise (*Ibidem*, 2016). O metatexto é a construção de um texto em que se apresentam argumentos descritivos e interpretativos capazes de expressar a nossa compreensão sobre o fenômeno investigado. Durante a descrição, é necessário se aproximar dos dados empíricos e na interpretação construir novos sentidos e significados como um processo, de certa forma, de afastamento dos dados empíricos, dialogando com os referenciais teóricos. A captação do novo emergente seria uma compreensão final do fenômeno investigado.

De acordo com esses princípios da ATD, iniciamos o processo de análise dos dados com a desconstrução e unitarização dos elementos citados pelos acadêmicos sobre a Síndrome de Down, demonstrando qual o seu conhecimento e suas

compreensões a respeito da síndrome. Nessa etapa, percorremos minuciosamente o texto produzido pelos acadêmicos a partir do fluxograma sobre as suas considerações da síndrome e o fragmentamos para a obtenção das unidades de significado⁵ relacionadas ao fenômeno estudado.

A cada unidade de significado foi atribuída uma unidade de contexto que se configura como um código e informações a respeito dos fragmentos (excertos) em função do instrumento, nesse caso, o texto elaborado pelos participantes da pesquisa para que possa ser possível a retomada do contexto, caso necessário.

Além da fragmentação do texto em unidades de significado, também realizamos a reescrita das unidades de contexto a partir da nossa atribuição de sentido e, posteriormente, atribuímos um título para cada unidade. Após, iniciamos a categorização reunindo as unidades de significado por semelhança e proximidade, conduzindo a partir desse momento, a elaboração dos metatextos como resultado da reconstrução e ressignificação do fenômeno investigado.

Partindo destes pressupostos, organizamos esta pesquisa, sendo os dois primeiros capítulos referentes à história da construção do conhecimento sobre a síndrome e, os dois últimos capítulos, referentes às compreensões atuais dos licenciandos sobre a síndrome e como eles foram mobilizados durante o desenvolvimento de oficinas didáticas no estágio.

1.5 Pressupostos teóricos norteadores da pesquisa

Nesta seção apresento brevemente uma interlocução com a literatura e as perspectivas teóricas da pesquisa, trazendo as temáticas referentes ao objeto de pesquisa para especificar e delimitar os caminhos da investigação. Assim, começo discutindo sobre aspectos da história da ciência e sua relevância para o ensino de biologia, seguido por reflexões sobre o ensino de biologia e a caracterização da temática Síndrome de Down. Por último, alguns pressupostos teóricos sobre a formação inicial de professores.

1.5.1 História da ciência e o ensino de ciências e biologia

⁵ Optamos em denominar as unidades de análise do fenômeno como unidades de significado.

Um assunto recorrente entre os pesquisadores do ensino de ciências e biologia é a observação e reconhecimento de que o ensino tradicional não satisfaz as exigências da sociedade atual e do mundo globalizado, necessitando assim que os futuros professores tenham uma formação inicial mais ampla e contextualizada, atendendo dessa maneira as novas demandas sociais, culturais, profissionais e nas perspectivas inclusivas.

Fourez (2003) ao discutir sobre a crise no ensino de ciências destaca que um dos problemas reside na própria formação dos futuros professores. Segundo o autor o problema reside no modelo de formação técnica por não englobar as questões epistemológicas, históricas e sociais.

Além desse, outros problemas do ensino na área das Ciências Naturais, compreendendo a biologia, têm sido apontados como: caracterização do conhecimento científico de forma fragmentada, factual, já construído, memorístico, não modificável, permeado de ideologias e com vocabulários sem correlação conceitual. Esse conjunto, revela o sentimento de conhecer algo sem compreender realmente do que se trata, além de não promover a compreensão do significado da ciência (CICILLINI, 1997; RAZERA, 1997; BARROS, 1998; TEIXEIRA, 2003).

Por muito tempo houve uma dissociação dos conhecimentos científicos com a história da construção desses conhecimentos e, atualmente, observa-se um resgate dessa aproximação social e histórica-filosófica, e que pode possibilitar o enriquecimento do currículo e promover uma formação inicial de professores contextualizada de forma mais ampla compreendendo não só as questões científicas, mas também sociais, culturais e históricas do conhecimento (MATTHEWS, 1995; FERREIRA; FERREIRA, 2010).

O emprego da história da ciência, nas últimas décadas, vem ganhando espaço e relevância nas pesquisas no ensino de ciências e biologia (MARTINS, 1998; BASTOS, 1998; CARNEIRO; GASTAL, 2005; CARMO, 2011; AQUINO, 2017) e pode ser uma das maneiras para superar alguns obstáculos no processo de ensino e aprendizagem, superando a aprendizagem mecânica e a ausência da contextualização na produção dos conhecimentos científicos. Assim, a história da ciência se constitui como uma estratégia de ensino importante no ensino de biologia. O uso da história da ciência no ensino também é importante para o aluno, no sentido de compreender as relações que estavam presentes no processo de construção de

determinado conhecimento científico. Além disso, pode proporcionar ao futuro professor uma formação histórica-epistemológica mais sólida para sua prática profissional.

Além disso, Ferreira e Ferreira (2010) consideram a importância da inserção da história da ciência nos cursos para formação de professores da educação básica no sentido de possibilitar a elucidação dos significados dos conhecimentos escolares, conduzindo-os na compreensão de como acontece a construção do conhecimento científico. Ainda, possibilita o entendimento de como a aceitação de um fato científico não está relacionada somente ao seu valor próprio, mas também depende da intervenção de outros fatores como os sociais, políticos, religiosos e filosóficos.

Nesse contexto, a abordagem histórico-filosófica é importante na formação do professor, pois auxilia no processo de humanização das ciências e na compreensão dos episódios fundamentais do pensamento científico, promovendo o desenvolvimento de uma epistemologia da ciência e o entendimento do espaço que o professor ocupa na rede do sistema intelectual (MATTHEWS, 1995).

Trazer a história da ciência para conduzir o processo de ensino e aprendizagem pode auxiliar na compreensão do que é a natureza da ciência, superando algumas ideias distorcidas sobre a cientificidade. Dentre as concepções equivocadas, Martins (1998) evidencia a ideia de heróis para os pesquisadores que chegaram à verdade, a concepção de que o conhecimento que se aceita na atualidade é correto, como uma verdade absoluta e foi provado de forma definitiva no passado, por um indivíduo, sem enganos e equívocos.

Para Scheid e Ferrari (2006) um dos equívocos no ensino de genética está na disseminação das ideias da ciência como verdade inquestionável e essa concepção pode dificultar o entendimento da natureza científica e desestimular os estudantes.

Ressalta-se nesse sentido que o emprego de uma prática pedagógica vinculada à história da ciência proporciona o desenvolvimento de eixos e bases cognitivas para colaborar na compreensão do conhecimento científico pelo aluno. Conhecer o contexto histórico que determinado pesquisador/cientista vivia quando desenvolveu sua teoria científica pode auxiliar na compreensão do conhecimento, além de permitir uma nova compreensão sobre a produção do saber (AQUINO, 2017).

Para Aquino (2017) quando o aluno compreende os aspectos da história de um determinado conhecimento científico, desmistifica a neutralidade da ciência e considera sua responsabilidade política, fornece subsídios para favorecer o raciocínio

próprio, a imaginação e a sua habilidade em questionar, possibilitando reflexões críticas da construção da ciência contribuindo, assim, na qualidade do processo formativo do aluno. Segundo Bagdonas, Zanetic e Gurgel (2014) essas discussões sobre aspectos culturais, sociais, políticos e religiosos em função do desenvolvimento da ciência, em épocas diferentes, promovem a formação de cidadãos críticos, reflexivos e conhecedores da construção do conhecimento científico.

Martins (1998) considera três elementos principais da história da ciência no processo de ensino. O primeiro é demonstrar mediante acontecimentos históricos o processo de construção do conhecimento como algo gradativo e lento, possibilitando uma visão mais realista da ciência, seus métodos e suas limitações. Também auxilia na questão de não se ter uma visão ingênua da ciência, como algo definitivo e imutável, construído por gênios que não cometem erros. O segundo é ressaltar o processo lento de desenvolvimento de conceitos até chegar no que se aceita atualmente. Nesse caso, pode auxiliar no entendimento do aluno no sentido de perceber que suas dificuldades são aceitáveis em virtude do tempo que se levou para estabelecer determinados conceitos e que foram difíceis de se compreender nos mais diversos momentos históricos. Por fim, possibilitar ao aluno compreender que a aceitação ou não de determinada proposta ou fato científico não procede somente de questões internas, mas também de outros fatores como de sua fundamentação, questões sociais, políticas, filosóficas ou religiosas.

Além desses argumentos a respeito da utilização da história da ciência no ensino, Bastos (1998) resalta outros específicos para o ensino de ciências tais como: salientar relações entre ciência, tecnologia e sociedade; notabilizar características imprescindíveis da atividade científica promovendo a alfabetização científica dos estudantes; proporcionar ao estudante a proximidade com evidências, indagações, argumentos, teorias e interpretações que promovam mudanças conceituais ou novas concepções científicas; aprimorar a aprendizagem de conceitos, hipóteses, teorias, modelos, leis e interpretações referidos pela ciência.

Por conseguinte, a compreensão da natureza histórica, social e cultural do conhecimento científico deveria ser um objetivo na prática docente e, segundo Trindade (2011) se configura como um grande, se não um dos maiores desafios da educação para a ciência. E infere, ainda, que a história da ciência deveria ser mais problematizada na formação de professores e na divulgação científica.

Esse é um grande desafio até mesmo por questões problemáticas que possam

surgir no desenvolvimento de pesquisas sobre a história da ciência, pois segundo Martins (2005) a história é uma reconstrução de fatos e contribuições científicas feita por seres humanos em períodos distintos dos fatos científicos estudados. Dentre eles, a autora cita a questão de alguns documentos apresentarem datas e informações que não são relevantes para o problema que está sendo estudado, apresentando indivíduos como gênios e que tiveram suas ideias “do nada” e que acabam distorcendo a visão do processo de construção do conhecimento ou pensamento científico.

Um segundo problema seria olhar o passado com os olhos do presente, procurando somente os fatos que são aceitos atualmente. Outra questão é olhar os artigos ou documentos históricos e ter uma visão ideológica da história da ciência, nos âmbitos políticos, religiosos ou nacionalistas. Também é importante que o historiador narre ou descreva os fatos independente do seu ponto de vista, caso contrário ele poderá omitir no seu processo de seleção ou recorte da pesquisa fatos importantes, sendo tendencioso (MARTINS, 2005).

A utilização da história da ciência na educação também pode ser inadequada e atrapalhar o processo de ensino e aprendizagem. Martins (1993) considera equívocos com a utilização da abordagem histórica quando se empregam biografias muito extensas, sobrecarregadas de datas, sem referência alguma à filosofia, sem referenciar às ideias científicas, ou às circunstâncias temporal, social, cultural do tema que se pretende ensinar. Ainda, deve-se considerar e valorizar a experiência do aluno, até mesmo mostrando que suas ideias podem ser semelhantes a algumas das épocas do processo de construção de determinado conhecimento científico (MARTINS, 1993).

Nesse contexto, a formação inicial de professores deveria estar atrelada significativamente às bases históricas e sociais dos conteúdos, de modo que os licenciandos possam compreender os percursos do conhecimento em seu processo de construção e evolução para assimilarem as origens de determinadas ideias e concepções atuais e resignificarem os seus sentidos e significados contribuindo no seu processo formativo. Para que se compreenda a atual situação e denominação de um fenômeno, de um fato específico, é interessante conhecer e compreender o seu percurso no decorrer de sua historicidade e as interfaces de significados construídas à medida em que a sociedade evolui e se modifica em seus aspectos culturais, religiosos, sociais e políticos.

1.5.2 O ensino de biologia e a compreensão sobre a Síndrome de Down – uma breve caracterização da síndrome e suas terminologias

O ensino de biologia possibilita ter conhecimento sobre os mais diversos fenômenos naturais e biológicos e se faz necessário refletir a respeito dos seus conceitos, seu processo de historicidade e seu ensino propriamente dito.

Importante considerar a natureza desta ciência, a biologia, e uma de suas características como a conferência de menor importância das leis naturais universais na formulação de suas teorias, evidenciando a relevância fundamental do acaso e da aleatoriedade em sistemas biológicos, assim, as teorias se baseiam principalmente em conceitos relacionados ao conhecimento biológico (MAYR, 1998; MAYR, 2005). Dessa forma, considerando esta ciência como sendo única, com característica própria e autônoma, com diversos conceitos e princípios específicos, revela-se uma necessidade, segundo Mayr (2005), de ter uma filosofia da biologia específica se diferenciando da filosofia da ciência, que para o autor se aproximaria mais da ciência física.

A compreensão e interpretação dos conceitos científicos pode proporcionar aos alunos a capacidade argumentativa e a consciência das contribuições que a ciência pode trazer para o seu cotidiano, mediante uma reflexão mais crítica, e para a sociedade em geral (ARMSTRONG; BARBOZA, 2012). Esses autores salientam a complexidade e grau de dificuldade dos alunos em compreender as disciplinas das áreas de Ciências Naturais e Biológicas pela diversidade de conceitos e terminologias específicas, emprego de simbologias diversas e excessiva memorização conceitual. Carvalho, Nunes-Neto e El-Hani (2011) corroboram com essas ideias e acrescentam ainda como dificuldades o ensino de um conceito biológico de forma dogmática, sem a utilização de conceitos prévios dos alunos ou com uma estratégia didática inadequada para aquele contexto. Ressaltam ainda, a quantidade de conteúdos de biologia e a forma fragmentada apresentada muitas vezes pelos livros didáticos.

Dentre as áreas biológicas, considera-se que aprender genética não é uma atividade considerada fácil, pois requer alta capacidade de abstração e compreensão das referências conceituais e procedimentais envolvendo terminologias e definições que baseiam os conhecimentos de bioquímica, citologia, histologia, fisiologia, ecologia e evolução (AYUSO; BANET, 2002; BIZZO; EL-HANI, 2009).

Nessa perspectiva, Wood-Robinson et al. (1998) e Mello et al. (2000)

corroboram com a importância da genética como uma disciplina com diversas implicações sociais e éticas e que pode contribuir na formação dos indivíduos em relação as suas tomadas de decisões e sua formação cidadã enquanto um sujeito social. Ainda, de acordo com Krasilchik (2000) o ensino de biologia contribui para o aluno em sua capacidade de assimilar, ponderar, criticar e aprofundar o seu conhecimento a respeito dos processos biológicos e compreender a importância desses processos para a contribuição à sociedade na elaboração de tecnologias.

Um dos conteúdos biológicos da área da genética importante de ser compreendido se refere aos conceitos sobre a Síndrome de Down. A partir dessa síndrome pode-se trabalhar conceitos sobre material genético, enfatizando os cromossomos, divisão celular, principalmente a meiose, determinismo genético, questões epigenéticas, configuração genótipo-fenótipo, diferenças em cariotipagem, alterações cromossômicas, pode-se diferenciar a alteração referida pela síndrome das mutações gênicas, tanto as monogênicas quanto as multifatoriais, aspectos sobre hereditariedade, reprodução biológica quando se aborda a questão da idade dos pais e sua relação com a probabilidade do nascimento de filhos com a síndrome, elementos da expressão gênica, dentre outros conceitos além dos elementos sociais, históricos e inclusivos. Assim, consideramos que esse conteúdo possa ser um ponto de partida para a discussão de diversas temáticas, outros conceitos e aspectos celulares e genéticos, além de ser um tema importante porque versa sobre os indivíduos e sua inclusão social.

Quando falamos sobre o conteúdo a respeito da Síndrome de Down é relevante termos em mente o que Trivelato e Tonidandel (2015) evidenciam sobre o ensino de biologia contemplar especificidades que diferem das outras ciências da natureza em que a variação entre elementos inanimados é acidental, enquanto na biologia a variação é a regra em cada biopopulação, considerando cada indivíduo como único. Dessa forma, se considera a diversidade biológica e as diferenças entre os seres vivos como peculiar, incluindo nesse movimento as alterações genéticas responsáveis pelas variações e novas recombinações do material genético.

A genética e a evolução conjuntamente estudam aspectos de hereditariedades e todos os mecanismos moleculares geradores da diversidade e das alterações genéticas. Futuyma (2002), evidencia que as variações genéticas ocorrem principalmente mediante mutações, gênicas ou cromossômicas, e que as diferentes combinações alélicas e cromossomais são decorrentes da meiose como produtora de

gametas. Os mais diversos fatores podem interferir nesse processo de diversidade como fatores ambientais, evolutivos, características reprodutivas, variações de fluxo gênico e processos de seleção natural. Esse conhecimento biológico é um dos conceitos-chave para a compreensão dos processos de alterações genéticas, como no caso da Síndrome de Down. Dificilmente um aluno que não compreende o processo de diversidade e recombinações genéticas originadas pela meiose, juntamente com a disjunção cromossômica e as mutações, entenderá os conceitos a respeito da origem das alterações cromossômicas tanto estruturais como numéricas e os conceitos de diferenciação entre uma alteração gênica de uma cromossômica.

Compreender os conceitos biológicos, relativos a aspectos genéticos e evolutivos, são importantes para a compreensão da diversidade humana e, segundo Costa (2019) podem ser relevantes para uma postura mais ética, humana, cidadã e menos preconceituosa dos alunos no que diz respeito às diferenças humanas. Partindo dessa premissa, Selles e Ferreira (2005) consideram que as Ciências Biológicas não podem se abnegar de uma reflexão na esfera social, não pode se dissociar dos aspectos sociais e de sua relevância no cotidiano.

A Síndrome de Down foi reconhecida pela primeira vez por John Langdon Haydon Down, em 1866, que classificou os indivíduos como tendo “idiotia mongólica”, caracterizando suas condições clínicas e estabelecendo erroneamente uma relação com características étnicas dos habitantes da Mongólia, sendo os indivíduos chamados de “mongoloides”. Ao longo do tempo tiveram outras denominações, mas a mais associada à síndrome foi o “mongolismo” e somente em 1965, o termo foi alterado para Síndrome de Down pela Organização Mundial de Saúde (OMS) devido a muitas críticas (SILVA; DESSEN, 2002).

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 etnia ou condição patológica dos pais. É considerada como a segunda maior causa de deficiência intelectual, tendo uma prevalência de 1 em cada 800 a 1000 nascimentos (CAMPBELL et al., 2004) e, 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; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

Esta síndrome é resultado de uma variação em larga escala denominada de mutação cromossômica, distinguindo-se das mutações gênicas, nas quais as alterações ocorrem dentro de um gene específico, enquanto nas mutações cromossômicas, a variação ocorre em uma região cromossômica envolvendo mais de um gene (GRIFFITHS et al., 2011).

De acordo com as classificações genéticas, a síndrome é uma mutação cromossômica numérica do tipo aneuploidia, uma categorização que está ligada ao número de cópias de um cromossomo específico, o organismo aneuploide difere do tipo selvagem por ter um cromossomo a mais. A maioria das aneuploidias é causada pela não-disjunção cromossômica durante a meiose ou mitose, sendo que a disjunção se refere à segregação normal de cromossomos homólogos ou cromátides para os polos opostos das células durante as divisões celulares. Quando ocorre uma falha nesse processo, têm-se a não-disjunção, possibilitando a presença de mais ou menos cromossomos nos polos celulares. A Síndrome de Down, geralmente, é resultado de não-disjunção do cromossomo 21 em uma meiose parental (em um genitor que é cromossomicamente normal) ocorrida espontaneamente (GRIFFITHS et al., 2011).

Quando não há história familiar de aneuploidia, o nascimento de uma criança com a síndrome de Down é um tipo esporádico, porém alguns casos surgem de alterações cromossômicas estruturais do tipo translocações (cromossomos trocam fragmentos originados de quebras cromossômicas simultâneas) e, nesse caso, pode ocorrer novamente na genealogia familiar, pois as translocações podem ser transmitidas de geração em geração (GRIFFITHS et al., 2011).

Mais de 120 traços foram descritos e relacionados à síndrome, porém são identificados alguns sinais mais comuns, chamados de sinais cardeais, encontrados em 50% dos casos, ou até 60 a 80% (CUNNINGHAM, 2008). O fenótipo relacionado à Síndrome de Down constitui um conjunto de características, incluindo diferentes níveis de retardo mental (QI geralmente na faixa de 20 a 50), face larga e achatada, olhos com pregas epicânticas, baixa estatura, mãos curtas com um sulco no meio, língua grande e rugosa (GRIFFITHS et al., 2011).

As compreensões atuais sobre as condições genéticas com deficiências mentais apresentam elementos arraigados em perspectivas históricas. Um autor que traz um panorama dessa historicidade e como o pensamento histórico e as atitudes da sociedade evoluíram nesse contexto é Perron (1976). Ele apresenta quatro

períodos históricos que influenciaram os paradigmas de ações da sociedade frente às pessoas com deficiências intelectuais.

O primeiro período – antes de 1800 – foi estabelecido como sendo uma época em que se ignorava o ponto de vista da ciência. Indivíduos que apresentassem alguma deficiência intelectual eram tidos como resultado de problemas sobrenaturais e eram negados enquanto pessoas humanas. No segundo período, entre 1800 e 1870, as primeiras experiências de educação foram conduzidas num sentido humanitário e romântico. O terceiro período, de 1870 a 1930 – 1940, se instaurou um movimento de medo e rejeição para os indivíduos com alguma deficiência. No quarto período, considerado após a Segunda Guerra Mundial até meados de 1970, emergem tentativas de direcionamentos e orientações para a condução desse contexto de forma mais realista e positiva (PERRON, 1976).

O universo conceitual da Síndrome de Down é ainda pouco conhecido, em alguns casos completamente desconhecido, pela sociedade e até mesmo por familiares com filhos com a síndrome (SIGAUD; REIS, 1999). Em alguns casos, a síndrome é reconhecida como doença orgânica, que interfere no material genético e com causa desconhecida. Segundo Velho (1985) este entendimento está de acordo com a perspectiva médica que reduz o problema à patologia do sujeito (fenômeno endógeno), compreendendo uma dicotomia entre o fato individual e o social. Nesses casos, prevalece a ideia de doença, tratando-se, portanto, de um corpo doente, sendo necessário especialistas para cuidar dele, em todos os âmbitos (CARDOSO, 2003).

Em um estudo sobre a compreensão das mães sobre seus filhos com Síndrome de Down, observou-se que há uma estreita correlação entre nível de escolaridade materno e a compreensão sobre a síndrome e, que o conhecimento científico pode ser distorcido quando incorporado ao senso comum. A representação social materna encontra-se com elementos modificáveis da ciência, como conhecimento popular e as tradições (SIGAUD; REIS, 1999). Pode ainda, estar relacionada à concepção sobrenatural, sendo relacionada ao misticismo, vontade divina ou destino, nesta perspectiva, a síndrome é associada à imagem de prêmio ou castigo a mãe ou ao filho, ou até mesmo resultado de uma possessão demoníaca, ideia que remonta ao período medieval (PESSOTTI, 1984).

Uma outra forma de se referir às crianças com Síndrome de Down, destacada por Cardoso (2003) é a denominação de “anjos” no sentido de muitas delas serem carinhosas e meigas. Porém, essa denominação também se insere na questão de não

serem seres ditos normais, pois anjos transcendem a humanidade, transferindo a qualificação do indivíduo para o plano angelical, da mesma maneira em que se denominam os pais como seres especiais ou privilegiados.

As crianças com Síndrome de Down têm capacidade de aprender, porém, na maioria das vezes, esse aprendizado ocorre de forma mais lenta que as crianças sem a síndrome, mas não têm limites para a construção do saber (VOIVODIC, 2004). Essa é uma questão importante, no que diz respeito ao senso comum em relação a essas crianças de que não são capazes de aprender. O conhecimento pode ser construído por eles, em certa medida, desde que recebam estímulos adequados para o desenvolvimento de suas habilidades e capacidades, principalmente se forem estímulos precoces (CARDOSO, 2003).

Outra questão importante é a padronização das capacidades, competências e habilidades que a sociedade impõe ao indivíduo com a síndrome. De acordo com Voivodic (2004) tem que se considerar que os indivíduos trissômicos têm habilidades ou dificuldades para atividades diferentes entre si, com diversos tipos de personalidades, e que esta variação também é observada em todos os indivíduos da sociedade.

Para compreender aspectos sobre as terminologias e ideias representativas a respeito da Síndrome de Down é relevante perceber na história como os conceitos de doença e normatividade foram se estabelecendo. Os conceitos de doença podem ser considerados heterogêneos, além de também mudarem em diferentes períodos da história pela evolução do conhecimento científico, mudanças de expectativa e melhorias das tecnologias diagnósticas (HOFMANN, 2001). Geralmente se atribui um conceito subjetivo envolvendo julgamentos e desvios de valores referentes ao normativismo.

A diferenciação entre a normalidade e a patologia como tendo um parâmetro quantitativo era difundido e aceito de forma abrangente no século XIX. Esse panorama quantitativo considera a doença como uma variação simplista, de excesso ou falta de algo, em relação ao estado “normal” do indivíduo, reduzindo então a uma variação numérica (MULINARI, 2015). Canguilhem (2009) enfatiza a ambiguidade conceitual inviabilizando o panorama quantitativo entre o “normal” e o patológico quando considera que o aumento ou diminuição são conceitos quantitativos, porém o conceito de alteração é qualitativo e, dessa forma, contesta o caráter ambíguo do termo

“normal”. Na medicina ainda se considera a disposição “normal” como o habitual e ideal para os indivíduos.

Canguilhem (2009) reflete que se compreender o estado “normal” de um organismo seria uma obrigação à ciência ou da doença. Dessa forma, ele argumenta que é o próprio indivíduo que percebe as patologias como obstáculos ao que seria o seu desenvolvimento dito “normal” e considera a vida como uma atividade normativa. Percebemos assim que os conceitos relacionados à vida se refletem em uma polaridade, em busca da normatividade. No caso da Síndrome de Down, podemos refletir sobre até que ponto um aspecto biológico, genético, pode caracterizar uma condição como um desvio de um padrão considerado mais comum ou frequente e nesse caso, como o mais saudável? Será que os indivíduos com a Síndrome de Down não podem ser considerados saudáveis?

Podemos analisar com as ideias de Canguilhem (2009) e transpor para as síndromes, o sentido de que o “normal” transcende a referência de algo meramente frequente. Esses conceitos de normalização, empregados na medicina para as doenças, transpuseram-se para as síndromes, mesmo que sejam processos diferenciados.

Esses conceitos e discussões apresentadas contribuíram no desenvolvimento e nas análises empíricas do terceiro e quarto capítulos desta tese. Nesse trabalho, pensamos em reconhecer as compreensões que professores em formação inicial trazem sobre a síndrome e, nesse sentido, é importante refletir sobre alguns aspectos do seu processo formativo.

1.5.3 Formação inicial de professores de Ciências Biológicas

Os professores de biologia vivenciam frequentemente situações e contextos que demandam posicionamentos críticos e discussões a respeito de temáticas polêmicas e complexas (AYUSO; BANET, 2002) que, na maioria das vezes, perpassam suas compreensões. Considerando esse pressuposto é necessário refletir e discutir a respeito da formação inicial de professores de Ciências Biológicas e a relação com seus constructos pessoais.

A formação inicial de professores é um processo que envolve a compreensão do contexto escolar em situações cotidianas na sala de aula, sendo a prática docente essencial, e contribui para a construção de conhecimentos específicos ligados à ação

docente. No desenvolvimento dessa formação, uma das etapas relevantes e necessárias é o momento do estágio curricular obrigatório. Durante o estágio, o licenciando tem a possibilidade de articular teoria e prática, construindo, mobilizando e ressignificando seus saberes docentes e a sua formação como um todo.

Os saberes docentes, segundo Tardif (2014), podem ser considerados como estoques de informações tecnicamente disponíveis, renovados e produzidos pela comunidade científica em exercício e passíveis de serem mobilizados nas diferentes práticas sociais, econômicas, técnicas, culturais. Ainda, são constituídos pelos saberes da formação profissional, disciplinar, curricular e experiencial.

Importante também pensar na formação de professores voltada para aspectos da inclusão social. Nesse sentido, percebemos que a necessidade de práticas educativas com qualidade para todos é uma temática em evidência nas políticas públicas e, segundo Zanon, Frison e Maldaner (2010) traz à problemática da formação de professores como um desafio contínuo a ser enfrentado pelas universidades brasileiras.

Desse modo, podemos pensar sobre a formação cidadã como um mecanismo de difusão, de socialização e de reconhecimento dos direitos que definem a cidadania. Assim, desenvolver uma ação pedagógica voltada ao aprendizado das leis inclusivas, por exemplo, pode consolidar e desenvolver nos indivíduos a autopercepção de sua condição enquanto cidadãos. Ainda, uma formação cidadã pode ser construída socialmente como um espaço de valores, ações e instituições em que se asseguram condições efetivas de igualdade, permitindo o reconhecimento mútuo dos indivíduos enquanto membros de uma comunidade de iguais (GENTILI; ALENCAR, 2001).

Partindo dessa premissa, a formação dos professores de biologia deve estar pautada em reflexões que contemplem além dos conteúdos biológicos específicos, mas que considerem as questões sociais e sua importância na sociedade (SELLES; FERREIRA, 2005).

Muitos estudos na área educacional têm sido realizados na perspectiva de reconhecer as compreensões sobre os conhecimentos específicos que decorrem do pensamento de futuros professores. Esses estudos evidenciam concepções, crenças, atitudes e saberes de professores em formação inicial, e consideram que essas ideias podem influenciar e respaldar seu processo formativo, sua maneira de ensinar, de suas vivências e experiências, seu modo de agir e suas tomadas de atitudes na sala de aula (JONES; CARTER, 2007).

Nesta pesquisa, buscamos entender a compreensão dos professores em formação inicial e para isso, é relevante refletir sobre o conceito de compreensão, termo relativamente comum nas pesquisas pautadas no procedimento analítico da ATD.

Segundo Cunha (1982) a palavra “compreender”, etimologicamente, tem origem latina e foi encontrada em documentos em língua portuguesa a partir do século XIII. Sousa e Galiazzi (2018) discutem algumas ideias do que significa a palavra “compreender” considerando que apresenta o prefixo *com* que significa junto, seguido de *prehendere* que expressa segurar ou prender fortemente. O que se compreende é o que está dentro do compreendido, de acordo com a palavra latina *comprehendo*, incluindo o indivíduo que compreende ao significar que o compreendido é percebido e entendido. Ainda, significa conter em si, numa categoria ou num sistema e de apreender algo intelectualmente, partindo da capacidade de entendimento.

Também pode designar a concepção de um indivíduo sobre algo em específico, ou então, pode ter o significado de complacência para com as dificuldades ou ainda, o de estabelecer um conjunto de características, qualidades e propriedades presentes em um conceito e de informar a mensagem com coerência (HOUAISS; VILLAR, 2009).

Segundo a fenomenologia, a compreensão pode ser definida como um mundo de conhecimento predominantemente interpretativo, muitas vezes por oposição ao modo propriamente científico, que seria o da explicação (JAPIASSÚ; MARCONDES, 2008). Ainda, de acordo com Gadamer (2015) a compreensão não difere da interpretação, pois compreender é sempre interpretar, é uma fusão de horizontes do texto com o horizonte daquele que o compreende.

Partindo desses pressupostos, consideramos na nossa pesquisa, o conceito de compreensão como um ato de conhecer, interpretar, abranger, processar, perceber, entender e significar as informações relacionadas pelos participantes desta pesquisa.

Neste sentido, é relevante reconhecer as compreensões a respeito de um conhecimento científico, como ele se construiu ao longo de sua história, buscando entender elementos históricos que contribuíram na reconstrução do conhecimento. Além de reconhecer as compreensões sobre o mesmo conhecimento, na contemporaneidade, em um grupo de professores em formação inicial, percebendo aspectos que possam interferir ou contribuir no processo de ensino e aprendizagem e, influenciar no processo formativo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALLT, J. E.; HOWELL, C. J. Down's syndrome. **British Journal of Anaesthesia**, 3, 3, p. 83–86, 2003.

ANASTASIOU, L. G. C.; ALVES, L. P. Estratégias de ensinagem. **Processos de ensinagem na universidade: pressupostos para as estratégias de trabalho em aula**, 3, p. 67-100, 2004.

ANDRÉ, M. E. D. A. **Estudo de Caso em Pesquisa e avaliação educacional**. Brasília: Liber Livro Editora, 2005.

AQUINO, G. T. M. História da ciência no ensino médio: caminhos para uma interdisciplinaridade possível. **Khronos, Revista de História da Ciência**, 4, 2017.

ARMSTRONG, D. L. P.; BARBOZA, L. M. V. **Metodologia do ensino de ciências biológicas e da natureza**. São Paulo: Editora Intersaberes, 2012.

AYUSO, E.; BANET, B. Alternativas a la enseñanza de la genética em Educación Secundaria. **Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias**, 20, 1, p. 133-157, 2002.

BAGDONAS, A.; ZANETIC, J.; GURGEL, I. Controvérsias sobre a natureza da ciência como enfoque curricular para o ensino de física: o ensino da história da cosmologia por meio de um jogo didático. **Revista Brasileira de História da Ciência**, 7, 21, p. 242-260, 2014.

BARROS, S. S. Educação formal versus informal: desafios da alfabetização científica. In: ALMEIDA, M. J. P. M. (org.). **Linguagens, leituras e ensino de ciência**. Campinas: Mercado de Letras: ALB, 1998.

BASTOS, F. **História da ciência e ensino de biologia: a pesquisa médica sobre a febre amarela (1881-1903)**. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo, p. 203. 1998.

BEZERRA, M. S.; VASCONCELOS, F. C. G. C. Estratégia didática com uso de simulação e experimentação para a compreensão de fenômenos químicos à luz da teoria cognitiva da aprendizagem multimídia. In: NUNES, A. O.; SOUZA, F. C. S.; PONTES, V. M. A. (org.). **Ensino da educação básica**. Natal: IFRN, 2019. p. 266-295.

BIZZO, N.; EL-HANI, C. N. O arranjo curricular do ensino de evolução e as relações entre os trabalhos de Charles Darwin e Gregor Mendel. **Filosofia e História da Biologia**, 4, p. 235-257, 2009.

CAMPBELL, J. M.; MORGAN, S. B.; JACKSON, J. N. Autism spectrum disorders and mental retardation. In: BROWN, R. T. (Ed.). **Handbook of pediatric psychology in school settings**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 2004.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Trad. Maria Thereza R. C. Barrocas. 6. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARDOSO, M. H. C. A. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. **Cadernos de Saúde Pública**, 19, 1, p. 101-109, 2003.

CARMO, V. A. **Episódios da história da biologia e o ensino da ciência: as contribuições de Alfred Russel Wallace**. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo, p. 199. 2011.

CARNEIRO, M. H. S. C.; GASTAL, M. L. História e Filosofia das Ciências no Ensino de Biologia. **Ciência & Educação**, 11, 1, p. 33-39, 2005.

CARVALHO, I. N.; NUNES-NETO, N. F.; EL-HANI, C. N. Como selecionar conteúdos de biologia para o ensino médio? **Revista de Educação, Ciências e Matemática**, 1, 1, p. 67-100, 2011.

CICILLINI, G. A. Formas de interação e características da fala do professor na produção do conhecimento biológico em aulas de biologia do ensino médio. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM ENSINO DE CIÊNCIAS, 1, 1997, Águas de Lindóia. **Atas...** Porto Alegre: Instituto de Física da UFRGS, 1997. p. 256-263.

COSTA, C. P. F. **Ensino de genética e evolução para entendimento da diversidade**. Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino de Biologia em Rede Nacional), Universidade Federal de Minas Gerais, 2019.

CRUZ, T. **Sistemas, organização e métodos**. Estudo integrado orientado a processos de negócios sobre organizações e tecnologias da informação. Introdução à gerência do conteúdo e do conhecimento. São Paulo: Atlas, 2013.

CUNHA, A. G. **Dicionário etimológico Nova Fronteira da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DUKE, N. K.; BECK, S. W. Education should consider alternative forms for the dissertation. **Educational Researcher**, 28, 3, p. 31-36, 1999.

FERREIRA, A. M. P.; FERREIRA, M. E. M. P. A história da ciência na formação de professores. **História da Ciência e Ensino**, 2, p. 1-13, 2010.

FOUREZ, G. Crise no ensino de ciências? **Investigações em Ensino de Ciências**, 8, 2, p. 109-123, 2003.

FUTUYMA, D. J. **Biologia evolutiva**. 2. ed. Ribeirão Preto: FUNPEC-RP, 2002.

GADAMER, H. G. **Verdade e método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica**. Petrópolis: Vozes, 2015.

GENTILI, P.; ALENCAR, C. **Educar na esperança em tempos de desencanto**. Petrópolis: Vozes, 2001.

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

GRIFFITHS, A. J. F.; WESSLER, S. R.; LEWONTIN, R. C.; CARROLL, S. B. **Introdução à genética**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

HOFMANN, B. The technological invention of disease. **Medical Humanities**, 27, p. 10–19, 2001.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

JAPIASSÚ, H.; MARCONDES, D. **Dicionário Básico de Filosofia**. 5.ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

JONES, M. G.; CARTER, G. Science Teacher Attitudes and Beliefs. In: ABELL, S. K.; APPLETON, K.; HANUSCIN, D. L. (orgs.). **Handbook of Research on Science Education**. Abingdon: Taylor & Francis Group, 2007. p. 1068-1103.

KRASILCHIK, M. Reforma e realidade: o caso do ensino de ciências. **São Paulo em Perspectiva**, 14, 1, p. 85-93, 2000.

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

MACIEL, L. B.; MORESCO, C. C. W.; DUTRA, M. M.; LEÃO, M. F. Elaboração de mapas conceituais como estratégia para o ensino de ciências. In: LEÃO, M. F.; DUTRA, M. M.; ALVES, A. C. T. (org.). **Estratégias didáticas voltadas para o ensino de ciências: experiências pedagógicas na formação inicial de professores**. Uberlândia: Edibrás, 2018. p. 23-35.

MARANHÃO, M.; MACIEIRA, B. E. M. **O processo nosso de cada dia, modelagem de processos de trabalho**. Rio de Janeiro: Qualitymark, 2010.

MARETH, T.; ALVES, T. W.; BORBA, G. S. Mapeamento de processos e simulação como procedimentos de apoio à gestão de custos: uma aplicação para o processo de registros e matrículas da Universidade de Cruz Alta. In: IX CONGRESSO USP. 2009. São Paulo. **Anais...** São Paulo: USP, 2009.

MARTINS, L. A. P. A história da ciência e o ensino da biologia. **Jornal Semestral do gepCE – Grupo de Estudo e Pesquisa em Ciência e Ensino FE – Unicamp**, 5, 1998.

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

MARTINS, R. A. Abordagens, métodos e historiografia da história da ciência. In: MARTINS, A. M. (ed.). **O tempo e o cotidiano na história**. São Paulo: Fundação para o Desenvolvimento da Educação, série ideias 18, p. 73-78, 1993.

MATTHEWS, M. R. História, Filosofia e Ensino de Ciências: A tendência atual de reaproximação. **Caderno Catarinense de Ensino de Física**, 2, 3, p. 164-214, 1995.

MAYR, E. **O desenvolvimento do pensamento biológico: diversidade, evolução e herança**. Brasília: Ed. UnB, 1998.

MAYR, E. **Biologia, ciência única**. São Paulo: Editora Companhia das Letras, 2005.

MELLO, C. M.; MOTOKANE, M. T.; TIVELATO, S. L. F. Ensino de genética: avaliação de uma proposta inovadora. In: **Coletânea do VI Encontro “Perspectivas do ensino de Biologia”**. Campinas: UNICAMP, 2000. p. 376-377.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2010.

MOITA, F. M. G. S. C.; ANDRADE, F. C. B. O saber de mão em mão: a oficina pedagógica como dispositivo para a formação docente e a construção do conhecimento na escola

pública. **Reunião anual da ANPED**, 29, p.16, 2006.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. **Análise textual discursiva**. 3. ed. Revista e Ampliada. Ijuí: Editora Unijuí, 2016.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 22, 2, p. 96-99, 2000.

MULINARI, F. Georges Canguilhem: sobre vida e conhecimento da vida. **Princípios: Revista de Filosofia**, 23, 40, p. 169-183, 2015.

PERRON, R. Atitudes e idéias face às deficiências mentais. In: ZAZZO, R. **As debilidades mentais**. Lisboa: Socicultur, 1976. p.51-89.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: EDUSP, 1984.

RAZERA, J. C. C.; BASTOS, F. Compreensão e uso da Proposta Curricular de Biologia (SE/CENP): uma avaliação preliminar realizada na região de Bauru/SP. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM ENSINO DE CIÊNCIAS, 1, 1997, Águas de Lindóia. **Atas...** Porto Alegre: Instituto de Física da UFRGS, 1997. p.300-307.

SCHEID, N. M. J.; FERRARI, N. A história da ciência como aliada no ensino de genética. **Genética na escola**, 1, 1, p. 17-18, 2006.

SELLES, S. E.; FERREIRA, M. S. Disciplina escolar Biologia: entre a retórica unificadora e as questões sociais. In: MARANDINO, M.; SELLES, S. E.; FERREIRA, M. S.; AMORIM, A. C. R. (org.). **Ensino de Biologia: conhecimentos e valores em disputa**. Niterói: EDUFF, 2005. p. 50-62.

SIGAUD, C. H. S.; REIS, A. O. A. A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 33, 2, p. 148-156, 1999.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, 6, 2, p. 167-176, 2002.

SOUSA, R. S.; GALIAZZI, M. C. O jogo da compreensão na análise textual discursiva em pesquisas na educação em ciências: revisitando quebra-cabeças e mosaicos. **Ciência & Educação**, 24, 3, p. 799-814, 2018.

STAKE, R. **The art of case study research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994.

TARDIF, M. **Saberes docentes e formação profissional**. Petrópolis: Editora Vozes, 2014.

TAVARES, R. Construindo mapas conceituais. **Ciências & Cognição**, 12, p.72-85, 2007.

TEIXEIRA, M.M.P. A Educação Científica sob a Perspectiva da Pedagogia Histórico Crítica e do Movimento C.T.S. no Ensino de Ciências. **Ciência & Educação**, 9, 2, p.177-190, 2003.

TRINDADE, D. F. História da ciência: uma possibilidade interdisciplinar para o ensino de ciências no Ensino Médio e nos cursos de formação de professores de ciências. **Revista Brasileira de História da Ciência**, 4, 2, p. 257-272, 2011.

TRIVELATO, S. L. F.; TONIDANDEL, S. M. R. Ensino por investigação: eixos organizadores para sequências de ensino de biologia. **Revista Ensaio**, 17, n. especial, p. 97-114, 2015.

UFFS – Universidade Federal da Fronteira Sul. **Projeto Pedagógico do Curso de Ciências Biológicas**, Realeza, 2012. Disponível em: <https://www.uffs.edu.br/atos-normativos/ppc/cccbire/2015-0001>, acesso em 4 de mar. 2019.

VELHO, G. O estudo do comportamento desviante: a contribuição da antropologia social. In: VELHO, G. **Desvio e divergência: uma crítica da patologia social**. 6.ed. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1985. p.11-28.

VOIVODIC, M. A. **Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down**. Petrópolis: Vozes, 2004.

WOOD-ROBINSON, C.; LEWIS, J.; LEACH, J.; DRIVER, R. Genética y formación científica: resultados de un proyecto de investigación y implicaciones sobre los programas escolares y la enseñanza. **Enseñanza de las Ciencias**, 1, 16, p. 43-61, 1998.

ZANON, L. B.; FRISON, M. D.; MALDANER, O. A. Articulação entre desenvolvimento curricular e formação inicial de professores de química. In: ECHEVERRÍA, A. R.; ZANON, L. B. (orgs.). **Formação superior em química no Brasil: práticas e fundamentos curriculares**. Ijuí: Ed. Unijuí, 2010.

CAPÍTULO 1

HISTÓRIA DA CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE A SÍNDROME DE DOWN NO SÉCULO XIX E INÍCIO DO SÉCULO XX¹

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.

1. Introdução

¹ Esse artigo foi publicado no periódico Research, Society and Development, v. 9, n. 6, 2020 e, portanto, é apresentado, nesta tese, com a estrutura do referido periódico.

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, Down² estabeleceu associações dos 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,

² 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.

2003), independente de raça, etnia ou condição patológica dos pais. É considerada como a segunda maior causa de deficiência intelectual, 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 (2010) 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”³ e se perguntava se nada poderia ser feito por ela? Ele ainda não tinha entrado na carreira de estudante de medicina e seguidamente a lembrança

³ Importante destacar que essa expressão “mente fraca” ou “fraca de espírito” foi traduzida por nós de forma literal e em inglês seria “feeble minded”.

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 intelectual, 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 intelectual 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 raças⁴, 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

⁴ 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.

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.

3.1 Manuscritos 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 calomel⁵ 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, 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:

⁵ Pó de calomel é uma substância química composta por cloreto de mercúrio que era utilizada em crianças como purgante e anti-helmíntico.

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*”⁶ 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.

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, cercando-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).

⁶ 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).

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 intelectual. Esta classificação envolvia três grupos etiológicos: congênito, acidental e de desenvolvimento (Quadro 1).

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.

Quadro 1: Classificação médica dos indivíduos com retardo mental
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 intelectual 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.

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 ⁷	Aqueles em que o desenvolvimento mental era superior ao dos imbecis mas que não excedia o de uma criança de doze anos de idade.

Quadro 2: Subdivisões do termo “mente fraca”

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 termos: mongol, mongolismo, idiotice e mongoloide como estavam sendo empregados a um tipo específico de deficiência intelectual tinham conotações

⁷ 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 idiot.

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 intelectual 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 intelectual 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 intelectual 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. Mongolism. Letters to the editor. **Lancet**, 1, p. 775, 1961.

ALLT, J. E.; HOWELL, C. J. Down's syndrome. **British Journal of Anaesthesia**, 3, 3, p. 83-86, 2003.

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

CAMPBELL, J. M.; MORGAN, S. B.; JACKSON, J. N. Autism spectrum disorders and mental retardation. In: BROWN, R.T. (ed.). **Handbook of pediatric psychology in school settings**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 2004.

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

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

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

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

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

FRASER, J.; MITCHELL, A. Kalmuc idiocy: report of case with autopsy with notes on 62 cases. **Journal of Mental Science**, 22, p. 161, 1876.

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

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

HOWARD-JONES, N. On the diagnostic term "Down's disease". **Medical History**, 23, p. 102-104, 1979.

IRELAND, W. W. **On idiocy and imbecility**. London: J. A. Churchill, 1877.

LANGDON-DOWN, R. Handprints. **British Medical Journal** 2, p. 665, 1909.

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

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

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis: Vozes, 2010.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 22, 2, p. 96-9, 2000.

NOLL, S.; TRENT Jr., J. W. **Mental retardation in America: a historical reader.** Nova York: New York University Press, 2004.

OLIVER, C.; HOLLAND, A. J. Down's Syndrome and Alzheimer's disease: a review. **Psychological Medicine**, 16, p. 307-322, 1986.

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

PENA, S. D. J.; BIRCHAL, T. S. A inexistência biológica *versus* a existência social de raças humanas: pode a ciência instruir o etos social? **Revista USP**, 68, p. 10-21, dezembro/fevereiro, 2005-2006.

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

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

SHUTTLEWORTH, G. E. Mongolian imbecility. **The British Medical Journal**, 2, 2541, p. 661-665, 1909.

TELFORD-SMITH, T. Tendency to bending of the bones in cretins under thyroid treatment. **British Medical Journal**, 2, p. 645, 1896.

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

WRIGHT, D. **Downs the history of a disability**. Oxford: Oxford University Press, 2011.

ZELLWEGER, H. Down syndrome. In: VINKEN, P. J.; BRUYN, G. W. (eds.). Congenital malformations of the brain and skull. **Handbook of clinical neurology**, 31, p. 367-469, 1977.

CAPÍTULO 2

HISTÓRIA DA CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO BIOLÓGICO SOBRE A SÍNDROME DE DOWN NO SÉCULO XX

Resumo

A Síndrome de Down é uma das síndromes genéticas mais comuns na espécie humana, foi descrita clinicamente e caracterizada no século XIX, porém ainda sem a compreensão sobre a sua origem. Várias etiologias a respeito da síndrome foram apresentadas no meio científico a partir de sua descrição, desde a presença de tuberculose nos pais até mesmo observações a respeito principalmente da idade materna. O objetivo desse trabalho foi analisar e compreender a construção do conhecimento referente à Síndrome de Down no século XX, principalmente a respeito de sua caracterização e etiologia enquanto uma condição genética relacionada a alterações cromossômicas. Esse artigo se enquadra como um estudo descritivo e baseado na história da ciência. Para tal, buscamos fontes primárias em bancos de dados históricos a partir de fontes secundárias e terciárias como referência ao assunto. Discutimos e analisamos estudos históricos sobre citogenética humana e como contribuíram para a compreensão e estabelecimento da síndrome, além dos aspectos sociais e científicos da construção do conhecimento enquanto uma condição genética baseada numa alteração cromossômica, trazendo, inclusive, aspectos sobre sua etiologia e conhecimentos biológicos considerados relevantes no nosso entendimento durante o século XX. A síndrome foi estabelecida enquanto sua etiologia genética, ainda no século XX, como uma trissomia do cromossomo 21, mas também apresentando-se em alguns casos como sendo uma translocação ou mosaico cromossômico. Percebemos ao longo do caminho percorrido, durante a construção do conhecimento biológico a respeito da Síndrome de Down, alguns aspectos sociais e históricos envolvidos nesse processo. Consideramos com isso, que trabalhos sobre a história da ciência são importantes para que possamos compreender ideias e crenças atuais acerca de uma determinada temática, de onde partem as suas

constituições e representações históricas, refletindo quais conhecimentos biológicos seriam necessários para a sua compreensão de forma significativa.

Palavras-chave: História da Ciência; Trissomia do Cromossomo 21; Alterações cromossômicas; Conhecimento genético; História da Citogenética Humana.

1. Introdução

A Síndrome de Down é uma das condições genéticas com limitações intelectuais mais comuns na espécie humana e foi descrita clinicamente e caracterizada em 1866 por John Langdon Haydon Down (1828 – 1896). Após esse período, ainda no século XIX, se iniciou uma era de grandes mudanças quanto ao entendimento e compreensões da síndrome, pois foi considerada como uma condição clínica única e específica, entretanto, sua etiologia, no sentido genético, não havia sido estabelecida.

Muitas teorias etiológicas a respeito da síndrome foram apresentadas no meio científico a partir da descrição clínica, na segunda metade do século XIX e início do século XX. Algumas apontadas pelo próprio John Down, por exemplo, ao se considerar como uma condição congênita causada pela presença de tuberculose nos pais das crianças (PIETRICOSKI; JUSTINA, 2020), outras após observações de que mães com idade mais avançada tinham maior frequência de bebês com a síndrome e que isso estaria relacionado a uma exaustão uterina (O'CONNOR, 2008). Ainda, o hipertireoidismo fetal ou outras disfunções endócrinas, sífilis, posição social, alcoolismo durante a gestação, consanguinidade e danos ambientais causados em gestantes (SHUTTLEWORTH, 1909), também foram consideradas na etiologia da Síndrome de Down.

A real causa da Síndrome de Down, uma condição genética como resultado de alteração cromossômica, somente foi estabelecida aproximadamente um século depois da descrição por John Down. Certamente nesses quase 100 anos, muitas tentativas foram realizadas, mas provavelmente não foi possível encontrar a causa devido as limitações técnicas até meados do século XX.

A história da construção desse conhecimento no século XX ocorreu em paralelo com a história da genética humana, a partir de técnicas e procedimentos que permitiram, principalmente, a padronização do número e morfologia dos cromossomos

humanos, sua observação e análise enquanto o conhecimento da citogenética avançava e era aprimorado.

Nesse sentido, o objetivo desse trabalho foi o de analisar e compreender a construção do conhecimento referente à Síndrome de Down no século XX, principalmente a partir da compreensão de que era uma condição genética relacionada a alterações cromossômicas, com base numa perspectiva histórica da citogenética.

Apresentamos na sequência um breve percurso de pesquisas na genética humana que contribuíram na construção do conhecimento a respeito da Síndrome de Down. Posteriormente, apresentamos uma perspectiva histórica sobre a citogenética humana e de como a produção desse conhecimento contribuiu no processo de se considerar a síndrome como uma condição genética estabelecida com origens etiológicas definidas.

2. Breve percurso do conhecimento da genética humana e sua relação com a Síndrome de Down

Os conhecimentos científicos da genética humana no final do século XIX e meados do século XX trilharam um percurso que provavelmente possibilitou o estabelecimento da Síndrome de Down como uma condição genética de origem etiológica cromossomal específica.

Apresentamos a seguir um Quadro representativo com dados numa perspectiva histórica da construção do conhecimento sobre a síndrome a partir de avanços de conhecimentos, procedimentos e tecnologias da genética humana.

Ano	Pesquisador(es)	Conhecimento científico descrito
1882	Walther Flemming	Comportamento cromossomal durante a divisão celular.
1900	Hugo de Vries, Carl Correns, Erich vonTschermak-Seysenegg	Leis de Mendel foram redescobertas.

1903	Walter Sutton	Observação que os cromossomos seguiam as leis de Mendel e especulou que os genes podiam estar contidos nos cromossomos.
1915	Thomas Morgan et al.	Publicaram trabalho sobre o mecanismo da herança mendeliana corroborando a ideia de que os genes estavam presentes nos cromossomos.
1920	Sociedade científica	Aceitava amplamente o fato científico de que os genes estavam nos cromossomos.
1921	Theophilus Painter	Apresentou evidências que a espécie humana tinha entre 45 a 48 cromossomos.
1923	Theophilus Painter	Concluiu que o número de cromossomos da espécie humana era de 48, a partir de uma pesquisa sua com somente dois indivíduos residentes de um asilo.
1932	Charles Davenport	Especulou que anormalidades cromossômicas poderiam estar associadas a deficiências intelectuais.
1932	Petrus Waardenburg	Especulou que a não-disjunção cromossômica poderia conduzir às trissomias e monossomias.
1956	Joe Tjio e Albert Levan	Analisaram cromossomos de quatro fetos abortados e postularam que o número padrão de cromossomos para a espécie humana era de 46.
1959	Jérôme Lejeune, Gautier e Turpin; Patricia Jacobs et al.	Mostrou que a Síndrome de Down era causada por uma trissomia do cromossomo 21.
1960	Polani et al.; Carter et al.	Consideraram a translocação como sendo uma das causas da síndrome.
1961	Clarke, Edwards e Smallpiece	Consideraram também o mosaïcismo.

Quadro 1: Fatos históricos da genética humana relevantes para a compreensão da síndrome como uma alteração cromossômica

Fonte: Adaptado de Patterson e Costa (2005, p. 138)

O Quadro 1 apresenta alguns dados selecionados por nós para compreendermos a construção do conhecimento científico genético referente à Síndrome de Down. É relevante considerar que muitos outros conhecimentos também possam ter contribuído para o processo, porém selecionamos esses por serem específicos sobre cromossomos ou sobre herança cromossômica.

A partir das pesquisas que sugeriram que as deficiências intelectuais poderiam estar associadas a anormalidades cromossômicas, como a de Davenport, diversos pesquisadores sugeriram a associação da Síndrome de Down, até então chamada principalmente de “mongolismo”¹, com as alterações cromossômicas. Essa associação foi sugerida por Turpin, Caratzali e Rogier (1937), Fanconi (1939), Penrose (1949), Mittwoch (1952). Entretanto, os primeiros pesquisadores a demonstrarem realmente essa associação e a presença de um cariótipo supernumerário nesses indivíduos foram Jérôme Lejeune, Gautier e Raymond-Alexandre Turpin (1959), e também Patricia Jacobs et al. (1959).

Importante ressaltar que alguns dos conhecimentos apresentados no Quadro 1 foram postulados muito antes do ano em que se evidenciou o número padrão de cromossomos para a espécie humana. Por exemplo, Petrus Waardenburg escreveu sobre a não-disjunção cromossômica 24 anos antes da pesquisa de Joe Tjio e Albert Levan que estabeleceram o número cromossômico padrão e só então a hipótese de Waardenburg foi validada.

Tendo como ponto de partida esses dados gerais sobre as contribuições históricas da genética humana na construção do conhecimento sobre a síndrome, atribuímos um enfoque direcionado para aqueles relacionados à citogenética e que consideramos como os mais relevantes no processo de estabelecimento da síndrome conceitualmente como uma condição genética de origem cromossômica.

¹ Importante ressaltar que neste artigo aparecerem alguns termos e nomenclaturas como “mongol” e “mongolismo” que eram empregados pelos pesquisadores e médicos ainda no século XX, até aproximadamente 1970, para designar indivíduos com a Síndrome de Down. Embora esses termos tenham sido reconhecidos como inapropriados, eles serão mantidos em alguns momentos neste texto por conveniência histórica, para não descontextualizar os autores da época, não possuindo conotação depreciativa. Portanto, dependendo da época histórica respeitaremos o termo utilizado pelo autor e traremos esse termo entre aspas.

3. Citogenética e a padronização do número de cromossomos humanos

A partir desse panorama geral de pesquisas apresentando conhecimentos históricos da genética humana, selecionamos aqueles mais especificamente relacionados à construção do conhecimento da síndrome enquanto uma alteração cromossômica e daremos ênfase a esses. Nessa perspectiva, para compreendermos como esse processo de construção foi se desenvolvendo buscamos algumas fontes primárias (LEJEUNE, 1958; LEJEUNE; GAUTIER; TURPIN, 1959; JACOBS et al., 1959; POLANI et al., 1960; CLARKE; EDWARDS; SMALLPEICE, 1961) para essa pesquisa. Antes de apresentarmos as fontes primárias específicas sobre a Síndrome de Down, discorreremos sobre a pesquisa publicada em 1956, por Joe Hin Tjio e Albert Levan a respeito da padronização do número de cromossomos, por entendermos que essa foi o marco do conhecimento no campo da citogenética humana que possibilitou posteriormente a compreensão sobre o que seriam as alterações cromossômicas no geral, inclusive a respeito da síndrome.

O trabalho publicado em 1956 intitulado “*The chromosome number of man*” (O número cromossômico do homem) foi considerado como um avanço na área da genética, pois os autores descreveram um conjunto de procedimentos experimentais para identificar o número de cromossomos.

Uma das relevâncias em se estudar história da ciência é perceber o processo de construção do conhecimento científico como um todo; ele é desenvolvido e construído por vários pesquisadores concomitantemente, e não depende da genialidade de indivíduos isolados. Pode ser observado neste trabalho, que apesar de Tjio e Levan serem citados nos mais diversos livros e materiais didáticos de genética, ao ler sua pesquisa, eles informam que o trabalho deles partiu de um anterior do pesquisador Hsu, de 1952, em que eles se apropriaram e realizaram modificações nas técnicas sobre cultura de tecidos humanos *in vitro*, a partir de células normais e tumorais (TJIO; LEVAN, 1956). Ressaltamos assim, a relevância em se estudar história da ciência para compreender o processo de construção do conhecimento científico de forma mais ampla, sendo construído a partir de apropriações e melhorias de conhecimentos anteriores.

Posteriormente, esses autores aprimoraram as técnicas com culturas de tecidos de fibroblastos de pulmão embrionário humano, cultivados em líquido amniótico bovino. As culturas foram realizadas com células extraídas de embriões

humanos obtidos após abortos legais na época. Os cromossomos foram estudados alguns dias após a realização da cultura *in vitro* (*Ibidem*, 1956).

Dentre as melhorias na técnica, os autores citam que resolveram diminuir o tratamento hipotônico nas amostras por perceberem que esse tratamento introduzido por Hsu, embora proporcionasse uma melhora significativa no espalhamento dos cromossomos, acabava causando turbidez e instabilidade nos contornos dos cromossomos (TJIO; LEVAN, 1956). Com essa modificação, Tjio e Levan conseguiram a dispersão dos cromossomos com mais nitidez de seus contornos, o que posteriormente auxiliou nos diagnósticos das alterações cromossômicas, principalmente nas estruturais.

No artigo, os autores descrevem todos os procedimentos e reagentes utilizados, inclusive o uso de colchicina, substância que impede a polimerização das proteínas do fuso mitótico e faz com que a célula pare a divisão celular (mitose) na fase de metáfase, possibilitando assim melhor visualização dos cromossomos em seu mais alto nível de espiralização.

Após todos os procedimentos citogenéticos, Tjio e Levan observaram o número de 46 cromossomos ao visualizar o material no microscópio, e alguns casos com 47 e 48 cromossomos, porém não incluíram como significativo. Outra descrição importante desse trabalho foi referente à classificação dos cromossomos metafásicos quanto a sua morfologia, estrutura e tamanho, mesmo que, posteriormente, a classificação tenha sido modificada, mas foi um relato importante sobre a observação da estrutura cromossômica, identificando um padrão na espécie humana.

Em relação à padronização do número cromossômico, esse fato não foi aceito facilmente e prontamente pelos pesquisadores da época, nem mesmo por Tjio e Levan que suspenderam sua pesquisa por acreditarem terem perdido dois cromossomos em suas análises, até então se aceitava o número de 48 cromossomos para a espécie humana (PATTERSON; COSTA, 2005). Em 1958, Joe Tjio e Theodore Puck publicaram uma pesquisa com análises de várias centenas de metáfases a partir de cinco tecidos originados de sete indivíduos diferentes e realmente confirmaram o número padrão de cromossomos (TJIO; PUCK, 1958).

Essas pesquisas foram importantes por iniciarem uma nova era de estudo da citogenética humana com técnicas que permitiram uma melhor visualização dos cromossomos humanos em microscopia o que possibilitou com que diversas

condições genéticas e patologias fossem elucidadas quanto a sua origem genética cromossômica.

4. Alterações citogenéticas na Síndrome de Down

Nessa seção discutimos a construção histórica do conhecimento a respeito da síndrome enquanto uma alteração cromossômica, nos encaminhamentos em que foi estabelecida e conceituada como uma condição genética tanto quanto uma trissomia como também um caso de translocação e mosaïcismo.

4.1 Observação da síndrome como uma trissomia cromossômica

O médico francês Jérôme Jean Louis Marie Lejeune (1926 – 1994) começou a estudar fatores implicados na patogênese da Síndrome de Down. Em seu trabalho de 1958 *“The structure of hereditary substance”* (A estrutura da substância hereditária) ele registrou a ocorrência de nascimentos de bebês com a síndrome de 1 em cada 600 e considerou o que ele chamou de imaturidade e envelhecimento para a produção de gametas anormais nos pais. Ao analisar 144 casos de gêmeos, nesse trabalho, ele concluiu que a síndrome era uma condição não relacionada ao ambiente uterino ou prováveis traumas fetais (LEJEUNE, 1958), mas sim uma “doença” constitucional, que surgia no momento da formação do embrião, não influenciada por fatores hereditários, mas que era de origem genética. Para Lejeune (1958), a única hipótese para explicar essa ocorrência seria um “acidente cromossômico” que envolveria um grande número de genes.

Importante ressaltar que, na época, os pesquisadores tratavam essas condições, por exemplo, o “mongolismo”, como “doenças” e os indivíduos que a apresentavam eram considerados como não saudáveis. Foi apenas com o processo de construção do conhecimento sobre as alterações cromossômicas que os termos foram deixando de ser utilizados em sua totalidade e passaram a se utilizar termos como “condições genéticas e síndrome”.

A partir desse momento, Lejeune passou a cultivar tecidos de crianças com a síndrome para a observação cromossômica e, também, para estabelecer uma técnica original para análise de cromossomos. Dessa forma, ele confirmou experimentalmente

o conceito fundamental a respeito do número padrão de cromossomos da espécie humana, postulado por Tjio e Levan (KARAMANOU et al., 2012).

Em um de seus estudos, em 1959, ele percebeu a presença de um 47º cromossomo pequeno em uma das amostras, o que poderia ser um cromossomo em excesso ou um cromossomo que se dividiu em dois. Nesse mesmo ano, juntamente com Raymond-Alexandre Turpin (1895 - 1988) e Mlle Marthe Gautier eles conseguiram revelar fotos dos cromossomos e expuseram uma hipótese sobre a origem etiológica da Síndrome de Down (LEJEUNE; TURPIN; GAUTIER, 1959). Essa foi uma das primeiras pesquisas a demonstrar, com imagens cariotípicas, a associação de uma condição de deficiência intelectual com uma alteração cromossômica.

No mesmo ano, os três pesquisadores publicaram o artigo “*Study of somatic chromosomes from 9 mongoloid*” (Estudo de cromossomos somáticos de 9 crianças mongoloides) fornecendo evidências que aquele 47º cromossomo era morfológicamente idêntico ao cromossomo 21. A presença de três cópias do mesmo cromossomo levou ao uso do termo trissomia decorrente das palavras gregas “*treis*” (três) e “*soma*” (corpo), considerando então a condição como trissomia do 21 (LEJEUNE; GAUTIER; TURPIN, 1959). Este trabalho mudou o rumo da medicina e da genética em relação à síndrome, inclusive por Lejeune, Gautier e Turpin corroborarem para o fato de que o “mongolismo” era uma condição independente da raça² “mongol” ou qualquer outra raça, considerando-a como uma condição de origem genética cromossômica, contribuindo inclusive para a alteração de nomenclatura do até então denominado “mongolismo” nos anos seguintes.

Enquanto Lejeune, Gautier e Turpin faziam seus trabalhos na França, nos Estados Unidos Patricia Jacobs et al. também estudavam a mesma condição genética. No trabalho intitulado “*The somatic chromosomes in mongolism*” (Os cromossomos somáticos no mongolismo) de 1959, Patricia Jacobs et al. apresentaram dados cromossômicos de seis indivíduos com “mongolismo”, todos apresentando um número diploide de 47 cromossomos, considerando assim, que se

² No texto, deixamos o termo “raça” em vez de alterá-lo para etnias que seria um termo mais atual para não descontextualizar o momento histórico. Atualmente, se reconhece que 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 (PENA; BIRCHAL, 2005-2006).

tratava de uma condição genética de manifestar um cromossomo adicional, que seria um dos acrocêntricos (JACOBS et al., 1959).

Neste trabalho, Patricia Jacobs et al. (1959) especularam que seria improvável, mas não impossível que o cromossomo adicional pudesse ser o Y, mas que não poderia ser explicado no caso feminino pois resultaria em uma mulher XXY. Consideraram, de acordo com pesquisas anteriores de Penrose (1933; 1934), que a maior prevalência de ter filhos com o “mongolismo” estava relacionada à idade materna avançada e ao fato da criança “mongol” se assemelhar antigenicamente mais próxima da mãe do que do pai e, portanto, a alteração estaria relacionada à oogênese e nesse caso, provavelmente seria ligada a um autossomo.

Outra associação entre a Síndrome de Down e idade materna avançada foi estabelecida por Carl Benda, em 1939, quando relacionou a deficiência hipofisária na mãe durante a gravidez. Dessa forma, elencou dois conceitos importantes para esse entendimento, a morfogênese como a evolução e desenvolvimento da forma, e a morfoquinesia como a estimulação desse desenvolvimento. Nesse caso, se questionou: “[...] o mongolismo é uma monstruosidade morfogenética ou um distúrbio morfoquinético?” (BENDA, 1939, p.19). Na sua concepção, seria uma desordem morfoquinética, ou seja, os fatores endócrinos teriam influência decisiva (BENDA, 1939). Benda não considerou a maioria dos estudos da época em que se traziam informações e evidências de que a síndrome era de origem gamética, quando a considerou como sendo uma alteração em decorrência de distúrbios endócrinos da mãe durante a gestação.

Outra pesquisa de Benda *“Mongolism and cretinism. A study of the clinical manifestations and the general pathology of pituitary and thyroid deficiency”* (Mongolismo e cretinismo. Um estudo de manifestações clínicas e patologia geral de deficiência da hipófise e tireoide) de 1947, também dava aporte a essa sua teoria afirmando que poderiam se dissipar as crenças de que o “mongolismo” era consequência de mutações gaméticas. Ao estudar casos de gêmeos dizigóticos em que ambos tinham a síndrome, ele considerou que a mutação era um evento tão raro que dificilmente se poderia esperar ocorrerem simultaneamente em dois óvulos. Suas deduções acrescentaram valor a ideia de que fatores ambientais estavam influenciando durante os primeiros meses de gestação, sugerindo então que se a mãe tivesse alguma deficiência endócrina grave, os dois bebês gêmeos seriam afetados, enquanto que se a deficiência fosse mais branda ou em grau moderado, somente um

dos gêmeos poderia ter a condição, fazendo referências a nomenclaturas de que um gêmeo seria “normal” e o outro “anormal” (BENDA, 1947).

Em relação a questão da origem etiológica relacionada à exaustão uterina, o conhecimento dos pesquisadores avançou no sentido de que, na verdade, mães com mais idade tinham mais bebês com a síndrome do que mães mais novas, devido à frequência da não-disjunção meiótica estar aumentada em mulheres mais velhas (O’CONNOR, 2008).

A não-disjunção meiótica foi postulada hipoteticamente em 1934 por Adrien Bleyer (1879-1965), porém não foi prontamente aceita. Bleyer considerou que o “mongolismo” era resultado de um número anormal de cromossomos em um dos dois gametas dos pais que geraram o filho com a alteração, estabelecendo assim que a origem da síndrome deveria ser germinal (ZIHNI, 1989). Dois anos antes, em 1932, Petrus Waardenburg já havia sugerido a respeito da não-disjunção cromossômica nos gametas dos genitores e que poderia estar associada às alterações cromossômicas nos filhos, porém sua constatação foi de modo generalista. Foi Bleyer quem associou essa ideia à Síndrome de Down.

Provavelmente a hipótese de Bleyer não foi prontamente aceita devido à dificuldade de se testar essa hipótese citogeneticamente na época, pois os procedimentos e técnicas para visualização e análise de cromossomos humanos foram aprimorados a partir de 1950.

Em relação à idade paterna, ela quase sempre foi considerada como um fator etiológico insignificante, mesmo em períodos históricos em que havia uma possibilidade de correlação de casos de translocação, nos quais parecia significativa a contribuição paterna e não somente a materna (PENROSE, 1962). Em um estudo publicado em 1965, Sigler et al. consideraram que os pais de crianças com a síndrome tinham em média, 4 - 5 anos de idade a mais do que os pais das crianças sem esta condição genética, corroborando com a hipótese de Penrose sobre a correlação da síndrome com idade paterna aumentada. Porém estabeleceram que os índices de correlação eram sempre menores quando comparados com a idade materna avançada, considerada nas pesquisas como sendo acima de 35 anos de idade (SIGLER et al., 1965). Talvez esse tenha sido um dos motivos para que não se atribuísse a devida atenção para esse fator etiológico, pois a idade paterna quando comparada com a materna frequentemente apresentava uma menor correlação com

a síndrome, não é no sentido de estar ausente, mas apresentava uma menor significância não demonstrando relevância para os pesquisadores.

Várias razões foram dadas para não considerarem a idade paterna avançada. Uma delas era que as características do pai, como idade e ocupação, raramente estavam registradas em dados oficiais e que algumas profissões demandavam um risco aumentado de crianças com a síndrome, por exemplo, na indústria química. Outra razão, que geralmente acontecia, era que os dados da Síndrome de Down e os dados de controle frequentemente eram selecionados nas pesquisas entre duas populações diferentes ou ainda pela dificuldade de formalização dos procedimentos de seleção dos indivíduos participantes, o que contribuía para o descrédito das pesquisas. Uma outra razão poderia ser que o diagnóstico da síndrome era atribuído tardiamente, não sendo registrado dessa forma na certidão de nascimento de muitos indivíduos que teriam morrido sem serem diagnosticados, e essa subestimação poderia ter levado à perda de crianças com a síndrome, filhas de pais com idade mais avançada (STENE; STENE, 1979).

Atualmente, a idade dos pais é sugerida como um fator que aumenta a probabilidade de ter filhos com a Síndrome de Down por alguns pesquisadores (BOSCHINI FILHO et al., 2004; KONG et al., 2012), porém ainda há controvérsias a respeito da idade paterna como fator etiológico. Alguns estudos históricos consideravam nenhuma influência (ERICKSON, 1978; HOOK et al., 1981) enquanto outros sugeriam efeito positivo (STENE et al., 1981; STENE; STENE; STENGEL-RUTKOWSKI, 1987). Fisch et al. (2003) consideraram que a idade paterna apenas tem correlação com a síndrome quando a mãe tiver mais de 35 anos de idade. O efeito paterno foi maior, nesse estudo, em casais com mais de 40 anos de idade, em que a probabilidade foi 6x maior do que em casais com menos de 35 anos.

A explicação biológica estaria relacionada à contribuição espermática para a trissomia, com uma maior frequência de espermatozoides com alterações cromossômicas em homens com mais idade, sendo possível que eles contribuam com o cromossomo extra com mais frequência. Outra explicação seria que o mecanismo que controla espontaneamente o aborto, este se tornaria menos eficiente com o aumento da idade materna, contribuindo deste modo para o aumento de indivíduos terem filhos com alterações cromossômicas com o passar da idade (FISCH et al., 2003).

Em um estudo de 2012, os pesquisadores consideraram que 97% das alterações genéticas aleatórias ou espontâneas recebidas pelas crianças vem do pai e não da mãe, sugerindo que os homens transmitem 4x mais essas alterações aos filhos e que o número de mutações está relacionado à idade paterna. Como explicação para esse dado, os pesquisadores justificaram a questão da natureza biológica dos gametas, ou seja, a mulher nasce com uma determinada quantidade de óvulos e como não os produz ao longo da vida, não haveria possibilidade de ocorrência de novas mutações espontâneas. Mas, quando há alterações genéticas relacionadas ao óvulo, elas são provenientes principalmente de seu envelhecimento e não de sua multiplicação. Enquanto nos homens, os espermatozoides são produzidos ao longo da vida, portanto, estariam mais vulneráveis a erros de replicação genética e surgimento de alterações e mutações por estarem em constante processo de produção, então, segundo Kong et al., (2012) quanto mais idade tiver o homem, maior será a probabilidade da presença de alterações genéticas nos gametas (KONG et al., 2012).

Esse desacordo em um determinado dado científico é muito comum e necessário na ciência, para que os conceitos sejam questionados e novos conhecimentos sejam agregados. Quando se trata da história da ciência, percebemos que os grupos de pesquisadores com dados contraditórios, geralmente apresentam bons argumentos e fatos na apresentação dos seus resultados, porém nem sempre as evidências e os procedimentos adotados em suas pesquisas fornecem todas as convicções para que aquele conhecimento seja aceito prontamente. Porém, quando não se tem essa clareza total, quando há dúvidas e incertezas, os pesquisadores tomam certas decisões, na maioria das vezes, baseadas em questões extra científicas, como políticas, culturais, sociais, religiosas, filosóficas ou econômicas.

A condição de trissomia foi reconhecida como sendo uma falha de um par de cromossomos homólogos para segregarem durante a meiose, gerando um conjunto haploide em cada gameta, ou na mitose para dar origem a duas células com a mesma constituição cromossômica. Se ambos cromossomos passassem para o mesmo núcleo, poderia resultar em um gameta que caso se unisse com um gameta “normal” geraria um caso trissômico (SWANSON, 1958).

As pesquisas de Lejeune, Gautier e Turpin (1959), juntamente com Patricia Jacobs et al. (1959), foram essenciais na construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down, pois esclareceram de forma significativa para a época a respeito

da condição genética associada a presença de uma cópia de um cromossomo extra no genoma do indivíduo, referindo-se como uma trissomia do cromossomo 21.

Um fato que chama atenção é que em diversos textos, artigos e sites em que se lê a respeito da identificação da trissomia do cromossomo 21, não aparece a participação, contribuição e importância da pesquisadora Patricia Jacobs et al. Essa informação é omitida nos mais diversos materiais sobre a história da Síndrome de Down, inclusive em livros didáticos amplamente aceitos e utilizados em aulas de genética de ensino superior.

Várias podem ser as razões desse fato ter acontecido. Podemos questionar a nacionalidade dos pesquisadores, um grupo era de origem europeu e o outro americano, e em muitos períodos históricos da ciência o poder científico era considerado mais influente quando vinha da Europa, sendo talvez um grupo mais reconhecido e respeitado que o outro e, por isso, conseguiram maior alcance e divulgação de suas pesquisas numa determinada época. Além disso, a posição social de um determinado pesquisador, questões políticas, sociais e suas estratégias de comunicação também poderiam interferir na aceitação e visibilidade de sua pesquisa. Outro fator pode ter sido a questão de gênero, a presença de uma mulher na ciência. Segundo Schienbinger (2001) a ciência reflete o processo de exclusão das mulheres e que o movimento de trazer mulheres para a ciência exige imensas transformações estruturais na cultura, métodos e conteúdos da ciência. Ainda, Schienbinger (2001) traz a consideração de que não se pode sempre esperar êxito das mulheres na história de construção dos conhecimentos científicos, pois a ciência historicamente foi estruturada para excluí-las.

Outro fato interessante é que a associação de que a síndrome era resultado da presença de um cromossomo adicional no genoma permitiu a tomada de algumas decisões para a época, entre elas a legalização do aborto. Em alguns países, em condições em que se reconhecia durante o pré-natal a existência de uma trissomia no feto, essa era uma prática aceita. Esse fato demonstra o quanto um novo conhecimento pode impactar na sociedade, tanto positivamente quanto negativamente.

Nossa discussão sobre o assunto será ampliada na próxima seção do artigo trazendo apontamentos históricos a respeito da construção do conhecimento citogenético sobre a síndrome, a partir do estabelecimento da trissomia cromossômica em indivíduos com a síndrome.

4.2 Para além de uma trissomia do cromossomo 21: os casos de Translocação e Mosaicismo

A alteração genética de trissomia do cromossomo 21, segundo O'Connor (2008), representa cerca de 95% dos casos de indivíduos com Síndrome de Down, os outros 5% estão relacionados a casos de mosaicismo ou de translocações cromossômicas. Portanto, a Síndrome de Down vai além de uma trissomia, como popularmente é mais reconhecida, mas também abrange outras alterações e aspectos genéticos.

A partir da relação da trissomia do cromossomo 21 com a síndrome, que outros avanços de pesquisa e conhecimentos agregados foram realizados ainda no século XX?

Aproximadamente, em 1960, se estabeleceu que a síndrome também tinha uma outra causa genética, embora menos comum, a translocação cromossômica. Segundo O'Connor (2008), como as translocações podem ser herdadas, esses casos podem ser designados como Síndrome de Down familiar.

Nesses casos, um segmento do cromossomo 21 é transferido para um segundo cromossomo, geralmente o cromossomo 14 ou 15. Quando o cromossomo de translocação com a parte extra do cromossomo 21 é herdado juntamente com duas cópias normais de cromossomo 21, o resultado é o surgimento da síndrome durante o desenvolvimento embrionário. De acordo com O'Connor (2008), é possível que indivíduos herdem uma translocação do cromossomo 21 sem adquirir a Síndrome de Down, esses indivíduos considerados transportadores de translocação podem produzir gametas anormais e transferir a translocação para seus descendentes.

Esse conhecimento, de que alguns indivíduos com a Síndrome de Down poderiam apresentar uma alteração cromossômica estrutural do tipo translocação, emergiu a partir do trabalho de Paul Polani et al. (1960) intitulado "*A mongol girl with 46 chromosomes*" (Uma menina mongol com 46 cromossomos). Nesse trabalho, os pesquisadores trazem informações que já se conheciam na época como a de que a não-disjunção em uma das duas divisões meióticas durante a gametogênese levaria à produção de um gameta com 24 em vez de 23 cromossomos e que isso seria a causa mais provável de origem da trissomia relacionada à síndrome. Também consideraram a relação da idade materna avançada no "mongolismo" como sendo já

conhecida e estabelecida, sendo provável que a alteração seria na oogênese e não na espermatogênese.

Além da trissomia, Polani et al. (1960) consideraram que o “mongolismo” poderia ser causado por outros fatores e mecanismos cromossômicos, e que fatores genéticos na mãe poderiam aumentar a frequência com a qual a não-disjunção ocorria, tornando-a menos dependente do avanço da idade materna.

Dessa forma, eles ponderaram que um estudo cromossômico deveria ser realizado com crianças “mongóis” pertencentes a pelo menos três subgrupos: um em que a condição genética estaria relacionada pelas mesmas causas já citadas a partir das mães; outro em que o “mongolismo” seja considerado familiar ou que tenha mais de um irmão com a alteração; e o terceiro subgrupo em que os fatores relacionados ainda não seriam elucidados. Partindo dessa premissa, Polani et al. (1960) selecionaram três crianças “mongóis” nascidas de mães jovens e que não tinham irmãos ou outros familiares com o “mongolismo” e retiraram uma amostra de células da medula óssea de cada uma. A partir da cultura das células da medula, uma delas teve falhas e não puderam terminar a cultura, outra teve resultado de trissomia de um dos cromossomos acrocêntricos que eles presumiram ser o 22, e a terceira lhes chamou atenção e eles detiveram a análise sobre esta.

O resultado citogenético da terceira amostra apresentou uma cultura de células com 46 cromossomos, e que realmente as células apresentavam um material genético a mais, mas não como um cromossomo extra em separado, mas adicionado juntamente com o cromossomo 15. No artigo, Polani et al. (1960) relatam que a literatura de citogenética não demonstra possibilidade de fusão permanente de ponta a ponta de dois cromossomos, como o que eles encontraram, fusão pelos dois braços curtos cromossomais, considerando assim, que se tratava de um caso de translocação recíproca desigual entre os cromossomos 15 e 22, com ambos pontos de troca próximos ao centrômero e considerando as dificuldades em distinguir entre os cromossomos 21 e 22. Seria então o braço longo de um cromossomo 15 e o curto de um cromossomo 22.

Além dessa translocação, não descartaram que poderia ser também uma trissomia do cromossomo 12 combinada com monossomia do 15, mas que seria considerado altamente improvável um indivíduo com condição monossômica ter o “mongolismo” por até então outros pesquisadores não terem apresentado essa

informação, justificando assim a rejeição a esta proposta de monossomia (POLANI et al., 1960).

Outra consideração apresentada neste artigo foi a de que essa alteração encontrada poderia ter se originado através de um mecanismo alternativo pelo qual o “mongolismo” poderia vir a se expressar em um indivíduo com 46 cromossomos a partir da origem de um isocromossomo do braço longo do cromossomo 22 (*Ibidem*, 1960).

Os isocromossomos foram descritos em 1939 e 1940, sendo considerados cromossomos anormais raros que surgem por algum desvio mitótico ou meiótico, ou seja, o centrômero se divide transversalmente em vez de equacionalmente, produzindo dois simétricos, mas geneticamente produtos desiguais, cada um sendo uma duplicação de um braço do cromossomo original (DARLINGTON, 1939; DARLINGTON, 1940).

No caso específico do artigo de Polani et al. (1960) eles desconsideraram que seria um isocromossomo, pois como são, por definição, cromossomos simétricos sobre seus centrômeros, acabaram excluindo essa explicação do caso encontrado na sua pesquisa e considerando mesmo como uma translocação.

Considerando como uma alteração cromossômica do tipo translocação, poderia se elencar algumas hipóteses de sua origem, apresentadas no Quadro 2.

Origem celular	Hipótese
Somática	Durante a embriogênese de um zigoto normal com 46 cromossomos, ou mesmo localmente na medula óssea após a embriogênese estar completa.
Somática	Durante a embriogênese de um zigoto com 47 cromossomos habituais no mongolismo, ou numa fase posterior localmente na medula óssea.
Germinativa	Durante a gametogênese em um dos pais.
Germinativa	Durante a embriogênese em um dos pais com conseqüente envolvimento do todo ou parte de uma ou ambas gônadas.

Somática e germinativa	Durante a embriogênese ou gametogênese de um dos quatro avós.
------------------------	---

Quadro 2: Possibilidades de origem de translocação cromossômica
Fonte: Adaptado de Polani et al. (1960, p. 722)

O Quadro apresenta cinco possibilidades ou hipóteses de origem da translocação, duas somáticas, duas germinais e uma ambígua, ao mesmo tempo somática e germinativa elencadas na pesquisa de Polani et al. (1960) e que poderiam explicitar uma das causas da presença dessa alteração cromossômica estrutural na Síndrome de Down.

Dentre as hipóteses sugeridas, as mais convincentes segundo os autores, seriam aquelas que ocorreriam em um dos pais ou até mesmo nos avós, e se um dos pais tivesse um gameta alterado haveria uma maior probabilidade de nascimento de filhos com o mongolismo e outras implicações genéticas, segundo Polani et al. (1960). Na conclusão, eles afirmam que seria muito improvável que a translocação se originasse durante o desenvolvimento do próprio indivíduo, mas é uma hipótese e não poderia ser excluída de sua pesquisa.

A translocação mais comum associada à Síndrome de Down faz referência ao zoologista e citogeneticista William Rees Brebner Robertson (1881 – 1941), que a descreveu e recebeu o nome de translocação robertsoniana. Essa translocação foi relatada pela primeira vez em 1916, em um estudo com gafanhotos.

A translocação robertsoniana envolve somente os cromossomos acrocêntricos 13, 14, 15, 21 e 22, devido a parte final dos seus braços curtos terem a presença de sequência similares de DNA repetitivo, que proporcionam uma predisposição a sua fusão. Essa translocação é um dos rearranjos cromossômicos equilibrados mais comuns na população, com a frequência em pesquisa com recém-nascidos de 1 para 900. As famílias que apresentam a translocação envolvendo o cromossomo 21 têm mais probabilidade de terem filhos com a Síndrome de Down (HOMFRAY; FARNDON, 2014).

Uma outra alteração cromossômica relacionada com a Síndrome de Down é o mosaïcismo, esta foi mencionada no texto de Polani et al. (1960) como uma alteração que poderia acontecer em uma ou ambas gônadas dos genitores, mas sem relacioná-la especificamente com a síndrome.

O termo mosaïcismo, na citogenética, descreve uma condição em que uma minoria substancial de células difere da maioria em seu conteúdo cromossômico e foi descrito, pela primeira vez, na espécie humana na Síndrome de Klinefelter (FORD et al., 1959).

Em 1961 o mosaïcismo foi associado com a Síndrome de Down por Clarke, Edwards e Smallpeice como um estado cromossômico em mosaico em que o indivíduo apresentava células com complemento normal de cromossomos, enquanto outras linhagens celulares apresentavam o padrão de 47 cromossomos como os mongóis (CLARKE; EDWARDS; SMALLPEICE, 1961).

No trabalho intitulado “21-trisomy/normal mosaicism in an intelligent child with some mongoloid characters” (Mosaïcismo 21-trissomia/normal em uma criança inteligente com algumas características mongoloides) Clarke, Edwards e Smallpeice apresentaram dados de pesquisa sobre uma menina com 2 anos de idade com características físicas do “mongolismo”, mas com o que eles consideraram como inteligência normal (*Ibidem*, 1961).

O mosaico provavelmente ocorreu num estágio inicial de desenvolvimento do embrião, mas que não se poderia provar que o zigoto em concepção era inteiramente normal ou trissômico. Eles consideraram que mosaicos “mongóis” poderiam ter diversas variações no seu desenvolvimento físico e mental de uma pessoa quase normal para um mongol clássico, e que essa variação estaria relacionada à proporção das populações de linhagens celulares, normais ou trissômicas para o mongolismo clássico (*Ibidem*, 1961).

Observamos nesses textos históricos apresentados e analisados neste artigo, a utilização dos termos “normal/anormal” e “doença” como referência aos indivíduos com a condição genética. Muito se deve possivelmente a questão de que na época os indivíduos eram tratados como doentes e considerados fora do padrão de normalidade, e que com o processo de construção do conhecimento houve também mudanças de paradigmas³ em relação às nomenclaturas e à diferenciação entre doença e síndrome. Nesse processo, os indivíduos deixaram de ser tratados como

³ Nesse trabalho consideramos a definição de paradigma como um modelo, uma abordagem padrão, um estilo de pensamento, algo que se torna uma referência e sobre o qual se constrói um processo intelectual (BUNGUE, 2002).

doentes e passaram a ser reconhecidos a partir de uma condição genética, denominada como síndrome.

A filosofia e epistemologia são relevantes, nesse caso, por trazerem elementos e promoverem reflexões para a discussão e compreensão desses termos, como nas percepções de Canguilhem (2009) na qual o normal é aquilo que está em conformidade, mas também apresenta um sentido de se referir à maioria dos casos em uma população ou em uma espécie. Em relação à doença, se considera que o ser humano aprecia como patológico ou doença determinados estados ou comportamentos que acabam sendo apreendidos sempre como valores negativos. A doença pode ser um outro modo de vida, em que o indivíduo tem alguma dificuldade em se adaptar aos novos padrões, e conceitualmente a vida seria então um padrão de normatividade (CANGUILHEM, 2009). Esses conceitos trazem paradigmas para o âmbito médico, biológico e social, e historicamente estiveram e talvez ainda estejam presentes interferindo na maneira como a sociedade passa a estabelecer relações com os indivíduos.

Retornando a questão da construção dos conhecimentos, para finalizar, apesar dos diversos estudos genéticos que possam estar em andamento atualmente, algo permanece certo: os pesquisadores percorreram um longo caminho no entendimento da condição genética sobre a Síndrome de Down desde que John Langdon Down a descreveu clinicamente pela primeira vez no século XIX. É de conhecimento geral que a síndrome envolve na maioria dos casos uma trissomia do cromossomo 21, embora também se origine, em menor probabilidade, de translocações cromossômicas ou mosaicismos, conhecimentos importantes observados na segunda metade do século XX. Após esse período de formulação de hipóteses e teorias citogenéticas durante o século XX, apresentado neste artigo, a construção do conhecimento sobre a síndrome começou sua “era molecular”, resultando em identificação e análises de genes específicos do cromossomo 21, modelos murinos, dentre outras pesquisas que podem ser discutidas futuramente, assim percebe-se que o conhecimento sobre a síndrome permanece em construção em todas as suas instâncias e que ainda se tem muito para decifrar a respeito das bases genéticas e moleculares subjacentes para esta condição.

5. Considerações Finais

O início da construção do conhecimento genético para elucidar e compreender a origem e outros aspectos sobre a Síndrome de Down se desenvolveu a partir de estudos citogenéticos. O desvelar das condições genéticas de anormalidades cromossômicas representam a marca de um momento histórico na genética médica humana, que contribuiu para o nascimento da citogenética clínica humana e iniciou uma nova era para a pesquisa no sentido de decifrar as causas, a patogênese e auxiliar nos diagnósticos e prognósticos de diversas condições e patologias humanas.

Esses conhecimentos proporcionaram um novo olhar para a condição genética da síndrome, revolucionando a compreensão sobre os cromossomos humanos, contribuindo nos processos de distinção entre as condições genéticas, no caso as síndromes, e as etnias, como era a percepção em relação ao denominado até então como “mongolismo”. As bases citogenéticas estabelecidas nesse período contribuíram para um caminho de uma nova era da genética humana no século XX, com técnicas e procedimentos que mudaram a observação cromossômica.

A história da construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down, no sentido biológico e genético tratado nesse artigo, é significativa no sentido de proporcionar uma mudança, mesmo que lenta e gradual, nos estigmas da sociedade para com os indivíduos, no sentido de reconhecê-los como apresentando uma condição genética estabelecida e que, dessa forma, possa ter contribuído nas compreensões sobre o início da inclusão dos mesmos como membros sociais ativos.

Esse trabalho também traz reflexões sobre a história da ciência no sentido de que, nos mais diversos períodos históricos, sempre houve mais de uma posição específica que poderia ter sido adotada sobre uma determinada questão ou conhecimento científico. Porém, percebe-se que o pesquisador escolheu uma das possibilidades e formulou uma teoria sobre as causas e ocorrência da Síndrome de Down, e que, por um determinado tempo ou até os dias atuais, pode ter sido aceita como a explicação plausível.

As compreensões sobre a Síndrome de Down pelos pesquisadores, em cada período histórico, foram um produto de teorias científicas, mas também refletiam, de certa forma, as informações pessoais do investigador, talvez até mesmo suas crenças e interrogações, ou ainda, seus desejos de incorporar ou excluir as pessoas com deficiências mentais da sociedade, pois a partir de suas pesquisas, de seus conhecimentos postulados, algumas mudanças nos tratamentos e cuidados com esses indivíduos poderiam ser reorganizados.

A história apresentada neste artigo também mostra a capacidade dos pesquisadores do século XX de articular e transpor conhecimentos e conceitos biológicos relacionando a etiologia com meiose, mitose, alterações cromossômicas e tantos outros conceitos genéticos. Além disso, uma construção histórica do conhecimento pode possibilitar aos leitores reflexões relevantes a respeito de alguns aspectos importantes da natureza da ciência.

Também é importante ressaltar que muitos pesquisadores utilizavam em seus artigos e livros os termos “normal/anormal” e “doença” para fazer referência aos indivíduos com a síndrome, e que possivelmente após o estabelecimento da condição como sendo genética e conhecendo suas causas, isso possa ter promovido um novo olhar para esses indivíduos, passando a não os considerar mais como doentes e fora do padrão de normalidade, apesar desses termos ainda estarem presentes na sociedade.

Outras compreensões apresentadas como a síndrome ser causada por traumas fetais e aspectos relacionados ao ambiente uterino, que somente a idade materna avançada interferia na possibilidade de desenvolvimento de um descendente com a síndrome podem ainda estar presentes na sociedade e os conhecimentos biológicos são importantes para contribuir no sentido dos esforços de rompimento com essas ideias. Dentre os conhecimentos biológicos necessários podemos nos referir aos processos de não-disjunção cromossômica durante a meiose nos gametas parentais, a contribuição espermática e as diferenças entre os gametas, as alterações cromossômicas estruturais e numéricas e, a natureza e organização do material genético como sendo conteúdos relevantes que os professores de ciências e biologia devem compreender para o seu trabalho de docência na educação básica, e também no ensino superior.

Assim, percebemos a importância de trabalhos sobre a história da ciência para que possamos compreender inclusive ideias atuais acerca de uma determinada temática, de onde partem as suas constituições e representações históricas e refletindo quais conhecimentos biológicos seriam necessários para a sua compreensão contextualizada e atualizada.

Referências

BENDA, C. E. Studies in mongolism: III the pituitary body. **Archives of Neurology & Psychiatry**, 42, 1, p. 1-20, 1939.

BENDA, C. E. Mongolism and cretinism. A study of the clinical manifestations and the general pathology of pituitary and thyroid deficiency. **Archives of Disease in Childhood**, 22, 112, p. 249-251, 1947.

BUNGE, M. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Perspectivas, 2002.

BOSCHINI FILHO, J.; NOVO, N. F.; VIEIRA, M. W.; BOSCHINI, F. G.; MALAVAZI, T. Influência da idade dos pais em recém-nascidos portadores da síndrome de Down. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, 6, 2, p. 25-29, 2004.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CLARKE, C. M.; EDWARDS, J. H.; SMALLPEICE, V. 21-trisomy/normal mosaicism in an intelligent child with some mongoloid characters. **The Lancet**, 13, 1, p. 1028-1030, 1961.

DARLINGTON, C. D. Misdivision and the genetics of the centromere. **Journal of Genetics**, 37, p. 341-364, 1939.

DARLINGTON, C. D. The origin of iso-chromosomes. **Journal of Genetics**, 39, p. 351-361, 1940.

ERICKSON, J. D. Down syndrome, paternal age, maternal age and birth order. **Annals of Human Genetics**, 41, 3, p. 289-298, 1978.

FANCONI, G. Die mutations theorie des mongolismus. **Schweiz Med Wochenschr**, 69, p. 995-996, 1939.

FISCH, H.; HYUN, G.; GOLDEN, R.; HENSLE, T. W.; OLSSON, C. A.; LIBERSON, G. L. The influence of paternal age on Down Syndrome. **The Journal of Urology**, 169, 6, p. 2275-2278, 2003.

FORD, C. E.; POLANI, P. E.; BRIGGS, J. H.; BISHOP, P. M. F. A presumptive human XXY/XX mosaic. **Nature**, 183, p. 1030-1032, 1959.

HOMFRAY, T.; FARNDON, P. A. Fetal anomalies – the geneticist's approach. In: COADY, A. M.; BOWER, S. (Org.) **Twining's textbook of fetal abnormalities**. London: Churchill Livingstone, 2014. p. 139-160.

HOOK, E. B.; CROSS, P. K.; LAMSON, S. H.; REGAL, R. R.; BAIRD, P. A.; UH, S. H. Paternal age and Down syndrome in British Columbia. **The American Journal of Human Genetics**, 33, 1, p. 123-128, 1981.

JACOBS, P. A.; BAIKIE, A. G.; BROWN, W. M. C.; STRONG, J. A. The somatic chromosomes in mongolism. **The Lancet**, 4, 1, p. 710, 1959.

KARAMANOU, M.; KANAVAKIS, E.; MAVROU, A.; PETRIDOU, E.; ANDROUTSOS, G. Jérôme Lejeune (1926-1994): Father of modern genetics. **Acta medico-historica Adriatica**, 10, 2, p. 311-316, 2012.

KONG, A.; FRIGGE, M. L.; MASSON, G.; BESENBACHER, S.; SULEM, P.; MAGNUSSON, G.; GUDJONSSON, S. A.; SIGURDSSON, A.; JONASDOTTIR, A.; WONG, W. S. W.; SIGURDSSON, G.; WALTERS, G. B.; STEINBERG, S.; HELGASON, H.; THORLEIFSSON, G.; GUDBJARTSSON, D. F.; HELGASON, H.; MAGNUSSON, O. T.; THORSTEINDOTTIR, U.; STEFANSSON, K. Rate of *de novo* mutations and the importance of father's age to disease risk. **Nature**, 488, p. 471-475, 2012.

LEJEUNE, J. The structure of hereditary substance. **Revue Medicale de Liege**, 13, 16, p. 533-541, 1958.

LEJEUNE, J.; TURPIN, R.; GAUTIER, M. M. Le mongolism: premier exemple d'aberration autosomique humaine. **Annales de Génétique**, 1, 2, p. 41-49, 1959.

LEJEUNE, J.; GAUTIER, M.; TURPIN, R. Study of somatic chromosomes from 9 mongoloid children. **C R Hebd Seances Academy Science**, 248, 11, p. 1721-1722, 1959c.

MITTWOCH, U. The chromosome complement in a mongolian imbecile. **Annals of Eugenics**, 17, p. 37, 1952.

O'CONNOR, C. Trisomy 21 causes Down syndrome. **Nature Education**, 1, 1, p. 42, 2008.

PATTERSON, D.; COSTA, A. C. S. Down syndrome and genetics – a case of linked histories. **Nature Reviews Genetics**, 6, 2, p. 137-147, 2005.

PENA, S. D. J.; BIRCHAL, T. S. A inexistência biológica *versus* a existência social de raças humanas: pode a ciência instruir o etos social? **Revista USP**, 68, p. 10-21, 2005-2006.

PENROSE, L. S. The relative effects of paternal and maternal age in mongolism. **Journal of Genetics**, 27, p. 219-224, 1933.

PENROSE, L. S. The relative etiological importance of birth order and maternal age in mongolism. **Proceedings of the Royal Society of London B: Biological Sciences**, 115, p. 431-450, 1934.

PENROSE, L. S. **The biology of mental defect**. London: Sidgwick & Jackson, 1949.

PENROSE, L. S. Paternal age in mongolism. **The Lancet**, 1, p.1101, 1962.

PIETRICOSKI, L. B.; JUSTINA, L. A. D. História da construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down no século XIX e início do século XX. **Research, Society and Development**, 9, 6, p. 1-22, 2020.

POLANI, P. E.; BRIGGS, J. H.; FORD, C. E.; CLARKE, C. M.; BERG, J. M. A mongol girl with 46 chromosomes. **The Lancet**, 275, 7127, p. 721-724, 1960.

SCHIENBINGER, L. **O Feminismo Mudou a Ciência?** Bauru: EDUSC, 2001.

SHUTTLEWORTH, G. E. Mongolian imbecility. **The British Medical Journal**, 2, 2541, p. 661-665, 1909.

SIGLER, A. T.; LILIENFELD, A. M.; COHEN, B. H.; WESTLAKE, J. E. Parental age in Down's syndrome (mongolism). **The Journal of Pediatrics**, 67, 4, p. 631-642, 1965.

STENE, J.; STENE, E. Down's syndrome and father's age. **Scandinavian Journal of Statistics**, 6, 4, p. 180-181, 1979.

STENE, J.; STENE, E.; STENGEL-RUTKOWSKI, S.; MURKEN, J. D. Paternal age and Down's syndrome: data from prenatal diagnoses (DFG). **Human Genetics**, 59, p. 119-124, 1981.

STENE, E.; STENE, J.; STENGEL-RUTKOWSKI, S. A reanalysis of the New York State prenatal diagnosis data on Down's syndrome and paternal age effects. **Human Genetics**, 77, p. 299-302, 1987.

SWANSON, C. P. **Cytology and Cytogenetics**. London: Macmillan & Co, 1958.

TJIO, J. H.; LEVAN, A. The chromosome number of man. **Hereditas**, 42, 1-2, p. 1-6, 1956.

TJIO, J. H.; PUCK, T. T. Genetics of somatic mammalian cells. II. Chromosomal constitution of cells in tissue culture. **Journal of Experimental Medicine**, 108, 2, p. 259-268, 1958.

TURPIN, R.; CARATZALI, A.; ROGIER, H. Étude étiologique de 104 cas de mongolisme et considérations sur la pathogénie de cette maladie. In: PREMIER CONGRÈS DE LA FÉDÉRATION INTERNATIONALE LATINE DES SOCIÉTÉS D'EUGÉNISME, 1937, Paris. **Annales...** Paris: Masson, 1937. p. 154-164.

ZIHNI, L. S. **The history of the relationship between the concept and treatment of people with Down's Syndrome in Britain and America from 1866 to 1967.** Doctoral thesis, University of London. London, 1989.

CAPÍTULO 3

COMPREENSÕES DE LICENCIANDOS DO CURSO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS A RESPEITO DA SÍNDROME DE DOWN E SUAS INTERFACES HISTÓRICAS

Resumo

A Síndrome de Down é uma condição genética que apresenta um longo percurso histórico de construção do seu conhecimento e é importante perceber as compreensões da sociedade a respeito desta condição. Nesse sentido, o objetivo desta pesquisa foi reconhecer as compreensões de licenciandos em Biologia quanto às aproximações e distanciamentos da construção histórica do conhecimento científico acerca da Síndrome de Down. No percurso metodológico, utilizamos como processo analítico a Análise Textual Discursiva em transcrições de uma apresentação oral, realizada a partir de um fluxograma elaborado por dezoito licenciandos de um curso de Ciências Biológicas a respeito da Síndrome de Down, além das transcrições de duas oficinas didáticas desenvolvidas por seis licenciandos durante o Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I. Desse *corpus* de análise, foram identificadas as unidades de significado, e a partir delas emergiram categorias de análise. Destas, no presente artigo, abordaremos duas: 1) Historicidade da construção do conhecimento a respeito da Síndrome de Down, e 2) Compreensões da Síndrome de Down no que tange o conhecimento biológico. Percebemos a heterogeneidade nas compreensões dos licenciandos sobre a síndrome, demonstrando que alguns apresentam entendimentos baseados em historicidades e articulados com o senso comum, principalmente nas compreensões de “doença” e normatividade. Também identificamos a presença de compreensões limitadas em relação ao conhecimento biológico a respeito da síndrome, por exemplo, sendo uma alteração gênica. Nas oficinas didáticas, reconhecemos mobilizações dos saberes docentes disciplinar, curricular e profissional articulando teoria e prática, e os saberes experienciais em construção, partindo das vivências possibilitadas pelo estágio e que podem contribuir na sua identidade profissional. Com esse estudo, esperamos contribuir na difusão de conhecimentos para superar paradigmas e preconceitos quanto à Síndrome de Down, bem como refletir sobre o processo formativo em Biologia, oportunizando atividades e

ações que também possam contribuir na construção dos saberes docentes pelos licenciandos.

Palavras-chave: Educação em Biologia; Formação Inicial de Professores; Síndrome Genética; Análise Textual Discursiva (ATD).

1. Introdução

A Síndrome de Down é uma condição genética, também considerada como uma desordem genética, que apresenta um longo percurso histórico de construção do seu conhecimento, sendo estudada desde o século XIX, após sua descrição clínica pela primeira vez como sendo única e específica.

Muito já se conhece sobre essa condição, partindo da evolução dos conhecimentos das mais diversas áreas como Medicina, Biologia, Psicologia e Educação, conduzindo a uma compreensão mais assertiva e adequada frente ao desenvolvimento de um indivíduo com a síndrome. Os conceitos referentes à síndrome e suas particularidades têm sido discutidos historicamente ao longo do processo de construção do conhecimento, em relação a sua etiologia e seus mais variados aspectos. Dentre os importantes conceitos genéticos relacionados à síndrome se estabeleceu que é oriunda principalmente de uma trissomia do cromossomo 21, mas também aparecem casos, em menor número, de indivíduos com translocações ou mosaicos cromossômicos.

Os conceitos e conhecimentos relacionados à Síndrome de Down têm evoluído constantemente ao longo da história, com as explicações científicas quanto aos saberes biológicos (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000; SCHWARTZMAN, 2003; BOSCHINI FILHO et al., 2004), médicos (HOGAN, 2013), psicológicos (GANIBAN; WAGNER; CICCHETTI, 1990), sociais (SILVA; DESSEN, 2002; SASSAKI, 2003; CABREIRA, 2017), educacionais (MILLS, 2003; VOIVODIC, 2004) e históricos (WARD, 1999; SCHWARTZMAN, 2003; PIETRICOSKI; JUSTINA, 2020), proporcionando uma melhor compreensão sobre esses indivíduos e seu desenvolvimento. Nesse contexto, partindo das informações sobre essa condição genética que possibilita a construção de diversos significados e sentidos sobre ela e sobre quem a possui, estabelecemos a seguinte questão de investigação: como o processo histórico e os conceitos relacionados à Síndrome de Down são compreendidos e mobilizados por licenciandos de um curso de Ciências Biológicas?

A Síndrome de Down pode ser discutida e compreendida no ensino de biologia partindo de aspectos genéticos e celulares, além de suas perspectivas de historicidade e elementos sociais que nos fazem entender as compreensões atuais sobre a síndrome, além de ser uma temática relevante porque versa sobre os indivíduos e sua inclusão social. No ensino de biologia, compreender as diferenças entre uma síndrome e uma doença, mutação gênica e cromossômica, e aspectos sobre terminologias sociais é relevante para a compreensão do universo conceitual da síndrome. Partindo de um contexto histórico de interpretações sobre a síndrome é importante reconhecer as compreensões acerca desse fenômeno, permitindo assim novas perspectivas de significados que possam contribuir, inclusive, na inclusão do indivíduo com a síndrome.

Nesse sentido, o objetivo desta pesquisa foi reconhecer as compreensões de licenciandos em biologia quanto às aproximações e distanciamentos da construção histórica do conhecimento científico acerca da Síndrome de Down. Apresentamos a seguir uma breve abordagem de elementos conceituais relativos à Síndrome de Down e, na sequência, tecemos alguns entrelaçamentos reflexivos com a formação inicial de professores de biologia.

2. A Síndrome de Down e seu panorama no processo formativo de professores

As compreensões atuais sobre as condições genéticas com deficiências mentais apresentam elementos arraigados em perspectivas históricas. Um autor que traz um panorama dessa historicidade e, como o pensamento histórico e as atitudes da sociedade evoluíram nesse contexto é Perron (1976). Ele apresenta quatro períodos históricos que influenciaram os paradigmas de ações da sociedade frente às deficiências mentais.

O primeiro período – antes de 1800 – foi estabelecido como sendo uma época em que se ignorava o ponto de vista da ciência, portanto, indivíduos que apresentassem alguma deficiência intelectual eram tidos como resultado de problemas sobrenaturais e, eram negados enquanto pessoas. No segundo período, entre 1800 e 1870, as primeiras experiências de educação foram conduzidas num sentido humanitário e romântico. O terceiro período, de 1870 a 1930 – 1940, se instaurou um movimento de medo e rejeição para os indivíduos com alguma deficiência. No quarto período, considerado após a Segunda Guerra Mundial até

meados de 1970, emergiram tentativas de direcionamentos e orientações para a condução desse contexto de forma mais realista e positiva (PERRON, 1976).

A construção de significados e sentidos em um indivíduo, sobre um determinado fenômeno, parte de um movimento internalizado de conceitos e que o conduz a agir de acordo com as suas convicções. Essas compreensões podem ser modificadas, ressignificadas e reconstruídas em um indivíduo a partir de novos sentidos adquiridos, mediante ao conhecimento científico apropriado.

O universo conceitual da Síndrome de Down é ainda pouco conhecido pela sociedade em geral, até nas famílias em que há um parente com a síndrome (SIGAUD; REIS, 1999). Em alguns casos, a síndrome é reconhecida como uma doença orgânica, que interfere no material genético e com causa desconhecida. Segundo Velho (1985) este entendimento está de acordo com a perspectiva médica que reduz o problema à patologia do sujeito, compreendendo uma dicotomia entre o fato individual e o social.

Para compreender aspectos sobre as terminologias e compreensões representativas a respeito da Síndrome de Down é importante perceber a construção histórica dos conceitos de doença e normatividade que foram se estabelecendo ao longo dos anos. Os conceitos de doença podem ser considerados heterogêneos, além de também mudarem em diferentes períodos da história pela evolução do conhecimento científico, mudanças de expectativa e melhorias das tecnologias diagnósticas (HOFMANN, 2001). Geralmente se atribui um conceito subjetivo envolvendo julgamentos e desvios de valores referentes ao normativismo.

A diferenciação entre a normalidade e a patologia como tendo um parâmetro quantitativo era difundido e aceito de forma abrangente no século XIX. Esse panorama quantitativo considera a doença como uma variação simplista, de excesso ou falta de algo, em relação ao estado “normal” do indivíduo, reduzindo então a uma variação numérica (MULINARI, 2015). Em uma perspectiva epistemológica, Canguilhem (2009) enfatiza a ambiguidade conceitual, inviabilizando o panorama quantitativo entre o “normal” e o patológico quando considera que o aumento ou diminuição são conceitos quantitativos, porém o conceito de alteração é qualitativo e, dessa forma, contesta o caráter ambíguo do termo “normal”. Na medicina, ainda se considera a disposição “normal” como o habitual e ideal para os indivíduos.

Canguilhem (2009) reflete que se compreender o estado “normal” de um organismo seria uma obrigação à ciência ou da doença. Dessa forma, ele argumenta

que é o próprio indivíduo que percebe as patologias como obstáculos ao que seria o seu desenvolvimento dito “normal” e considera a vida como uma atividade normativa. Percebemos, assim, que os conceitos relacionados à vida se refletem em uma polaridade, em busca da normatividade.

Podemos analisar com as ideias de Canguilhem (2009) e transpor para as síndromes, o sentido de que o “normal” transcende a referência de algo meramente frequente. Esses conceitos de normalização, empregados na medicina para as doenças, transpôs-se para as síndromes, mesmo que sejam processos diferenciados.

Quanto aos conhecimentos científicos atuais, considera-se a Síndrome de Down como uma condição genética, resultado principalmente de uma trissomia do cromossomo 21, mas também como resultado de translocação e mosaïcismo. É uma síndrome, como o próprio nome expressa, fruto de alteração cromossômica aneuploide e caracterizada por um conjunto de configurações fenotípicas que podem interferir na capacidade cognitiva e de aprendizagem (SCHWARTZMAN, 2003). Em relação a síndrome, é relevante o questionamento sobre o determinismo genético, em razão de que se pode observar as diferentes possibilidades de desenvolvimento dos potenciais cognitivos dos indivíduos a partir de estimulações neuromotora e psicopedagógica (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

A interpretação a respeito da síndrome e seus contextos, partindo de pressupostos teóricos, auxiliam a refletir, analisar e compreender diferentes faces do conhecimento relativo às síndromes genéticas.

Nessa perspectiva, a compreensão e interpretação dos conceitos científicos pode proporcionar a capacidade argumentativa e a consciência das contribuições que a ciência pode trazer para o seu cotidiano, mediante uma reflexão mais crítica, e para a sociedade em geral (ARMSTRONG; BARBOZA, 2012). Os professores de biologia vivenciam frequentemente situações e contextos que demandam posicionamentos críticos e discussões a respeito de temáticas polêmicas e complexas (AYUSO; BANET, 2002) que, na maioria das vezes, perpassam suas compreensões. Considerando esse pressuposto, é necessário refletir e discutir a respeito da formação inicial de professores de Ciências Biológicas e, a relação com conceitos científicos e suas compreensões pessoais.

Muitos estudos na área educacional têm sido realizados na perspectiva de reconhecer as compreensões sobre os conhecimentos específicos que decorrem do pensamento de futuros professores. Esses estudos evidenciam concepções, crenças,

atitudes e saberes de professores em formação inicial, e consideram que essas compreensões podem influenciar e respaldar seu processo formativo, sua maneira de ensinar, de suas vivências e experiências, seu modo de agir e suas tomadas de atitudes na sala de aula (JONES; CARTER, 2007).

Compreender os conceitos biológicos, relativos a aspectos genéticos e evolutivos, são importantes para a compreensão da diversidade humana e, segundo Costa (2019) podem ser relevantes para uma postura mais ética, humana, cidadã e menos preconceituosa no que diz respeito às diferenças humanas. Partindo dessa premissa, concordamos com Selles e Ferreira (2005) ao considerarem que as Ciências Biológicas não podem se abnegar de uma reflexão do conhecimento biológico acadêmico relacionado à esfera social, não podendo estar dissociado de aspectos sociais e de sua relevância no cotidiano.

Tardif (2014) considera e ressalta que os professores exercem um papel fundamental em relação ao desenvolvimento da sociedade e, nesse sentido, entendemos a importância dos professores de biologia compreenderem os conceitos biológicos e aspectos sociais a respeito da Síndrome de Down, pois contribuem para ampliar as discussões e reflexões no campo educacional. Também é relevante pois pode possibilitar, futuramente, um redirecionamento do processo formativo e das lacunas existentes nas abordagens das práticas pedagógicas, enquanto formação e ressignificação de conceitos e compreensões sobre um determinado conteúdo biológico.

Corroborando com esse contexto, Lima (2007) evidencia que a formação inicial vai além da obtenção de certificação para o exercício da prática docente, ela engloba as habilidades, atitudes, valores, compreensões e conhecimentos que possibilitam o desenvolvimento dos saberes, da docência e da identidade dos professores.

Assim, consideramos que a formação de professores é um processo permanente, de reconstrução e ressignificação de saberes e atitudes, e entendemos que identificar as compreensões presentes pode servir como guia para os processos formativos, promovendo uma reflexão crítica sobre os conhecimentos biológicos e pedagógicos propriamente ditos.

3. Percorso metodológico

A presente pesquisa se caracteriza numa abordagem qualitativa que segundo Minayo (2010) 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. A pesquisa qualitativa não se preocupa com a representatividade numérica, mas com a compreensão e aprofundamento de determinado conhecimento.

Em relação à tipologia dessa pesquisa, ela se refere a um Estudo de Caso que, de acordo com Stake (1994) estuda as particularidades, especificidades e complexidades de um único caso em específico, compreendendo a sua atividade em circunstâncias relevantes.

Segundo André (2005) o Estudo de Caso apresenta como características a focalização em uma situação, um fenômeno específico, fazendo com que esse tipo de investigação seja utilizado para averiguar um problema prático. A autora também apresenta alguns elementos que podem contribuir na configuração de um Estudo de Caso. O primeiro elemento desta caracterização é a descrição que se refere ao detalhamento completo da situação pesquisada, tentando representar as variáveis estudadas. Depois, vem a heurística como uma ideia de que esse tipo de estudo esclarece a compreensão do leitor sobre o fenômeno investigado, contribuindo em revelar novos significados e entendimentos, adensando a experiência do leitor ou confirmando a pré-existente. Por último é a indução, em que se evidenciam em maior grau as relações e compreensões facilitadas pela investigação do fenômeno, do que a observação e verificação de hipóteses.

Nesta pesquisa, o foco se concentra no Caso de uma turma de licenciandos do Curso de Ciências Biológicas. A pesquisa foi conduzida com acadêmicos da 8ª fase do Curso de Licenciatura em Ciências Biológicas da Universidade Federal da Fronteira Sul, *campus* Realeza, que estavam cursando o componente Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I, no segundo semestre de 2019. Escolhemos essa turma por entender que os acadêmicos, ao terem cursado os componentes curriculares¹ relacionados a genética, educação especial na perspectiva da inclusão, biologia celular e biologia molecular, poderiam ter trabalhado com conteúdos a respeito da Síndrome de Down. Outra justificativa, pela escolha dos participantes da

¹ A UFFS utiliza o termo componente curricular sendo sinônimo de disciplina em outras instituições.

pesquisa foi que eles ao realizarem o estágio curricular em biologia poderiam implementar oficinas didáticas sobre a Síndrome de Down. Todos os acadêmicos da turma, que estavam presentes no primeiro encontro, concordaram com o desenvolvimento desta pesquisa, totalizando 18 participantes.

No primeiro contato com os acadêmicos, realizado em agosto de 2019, foram explicitadas as considerações desta pesquisa, seus objetivos, riscos e benefícios. Em seguida, os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Essa pesquisa foi enviada e aprovada, previamente, pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul.

A primeira atividade realizada foi a elaboração de um fluxograma pelos 18 acadêmicos, de forma livre, a partir de conceitos e conhecimentos que cada um apresentava sobre a Síndrome de Down, seguido por uma apresentação oral do fluxograma para que pudéssemos reconhecer as compreensões de cada licenciando a respeito da temática proposta. Durante a apresentação foi realizada a gravação em áudio para as análises posteriores.

A segunda atividade se referiu à observação de dois grupos de licenciandos que desenvolveram oficinas didáticas, durante o estágio curricular, acerca da temática Síndrome de Down. A elaboração das oficinas didáticas foi uma atividade desenvolvida no contexto do componente curricular de Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I e contou com a orientação de um professor da área de biologia da UFFS, juntamente com as orientações do professor ministrante do componente curricular e a supervisão de um professor de biologia da escola em que eles desenvolveram o estágio. Essas orientações e supervisão se deu de forma direta, pois os licenciandos além de tirarem dúvidas com os professores, socializaram os planos de estágio durante as aulas do componente curricular, recebendo apontamentos dos professores e demais colegas sobre os pontos positivos e negativos de suas oficinas, além de terem um acompanhamento na elaboração dos planos a respeito da temática e durante a oficina. Neste artigo, não analisamos os documentos elaborados pelos licenciandos (plano de estágio, diário de bordo e relatórios), nem o planejamento, a análise envolveu somente o momento do desenvolvimento da oficina didática na escola. Embora houveram interações dos licenciandos com os alunos do Ensino Médio no decorrer das oficinas e com o professor supervisor da escola, nesta pesquisa focamos nos discursos dos acadêmicos e nas atividades desenvolvidas por eles durante as oficinas.

Neste artigo, apresentamos e discutimos resultados tanto dos fluxogramas como das oficinas didáticas denominadas de O1 e O2 (O1 = oficina 1, O2 = oficina 2), cada uma composta por três licenciandos.

As oficinas didáticas se configuram como situações de ensino e aprendizagem dinâmicas e abertas (MOITA; ANDRADE, 2006). Ainda, segundo Anastasiou e Alves (2004) elas se caracterizam como uma estratégia do fazer pedagógico onde o espaço de construção e reconstrução do conhecimento são enfatizados, configurando-se como um espaço de pensar, descobrir, reinventar, criar e recriar materiais, ferramentas e conhecimentos.

A oficina didática O1, com duração em torno de 1 hora e 24 minutos, foi desenvolvida em uma turma de alunos do 1º ano do Ensino Médio de uma escola estadual do município de Realeza-PR. Os licenciandos realizaram, inicialmente, o levantamento sobre os conhecimentos prévios dos alunos, questionando-os a respeito do que eles conheciam sobre a Síndrome de Down, incluindo seus aspectos genéticos e sociais. Depois utilizaram uma atividade que denominaram de “dinâmica da caixa” em que passavam uma caixa com perguntas envolvendo conceitos e características gerais dos indivíduos com Síndrome de Down, além de aspectos sociais, inclusivos e educativos. Ao fundo, tocava uma música e os alunos passavam a caixa, quando a música parava, quem estivesse com a caixa, tirava uma pergunta e tentava responder. Nesse momento, os licenciandos teciam novas perguntas e/ou complementavam as respostas, inserindo aspectos do conteúdo com imagens projetadas por multimídia, explicações, apresentação de slides e valendo-se também de reportagens e curiosidades a respeito da temática. Dessa forma, eles foram desenvolvendo e contextualizando o conhecimento. Ao final dessa oficina, os licenciandos solicitaram que os alunos construíssem um texto ou esquema sobre o que aprenderam a respeito da síndrome.

A oficina didática O2 teve duração de 1 hora e foi desenvolvida em uma turma de 3º ano do Ensino Médio, de uma escola estadual do município de Realeza-PR. Nessa oficina, os licenciandos se pautaram, principalmente, na apresentação de slides com projetor multimídia para a condução das explicações sobre a síndrome e, usaram o recurso de vídeo para complementar suas falas. Os licenciandos fizeram um levantamento dos conhecimentos prévios partindo de questionamentos a respeito da síndrome.

Nesta oficina O2, os licenciandos retomaram conceitos genéticos básicos, incluindo a história da genética e da Síndrome de Down, falando sobre a participação de pesquisadores no processo de construção do conhecimento e apresentaram também estereótipos sobre a síndrome. Por ser uma atividade direcionada ao 3º ano do Ensino Médio, eles puderam explicar detalhadamente sobre as alterações cromossômicas numéricas e estruturais e, se aprofundar mais no conteúdo da genética em relação à primeira oficina.

As duas oficinas foram gravadas em áudio, escutadas posteriormente e transcritas para a condução do procedimento analítico desta pesquisa, juntamente com a transcrição da apresentação oral do fluxograma. As transcrições foram realizadas em arquivos com linhas numeradas sequenciais para facilitar o processo de análise.

O procedimento analítico consistiu numa metodologia baseada nos princípios da Análise Textual Discursiva (ATD). A ATD é “[...] uma metodologia de análise de informações de natureza qualitativa com a finalidade de produzir novas compreensões sobre os fenômenos e discursos.” (MORAES; GALIAZZI, 2016, p. 13).

Segundo Moraes e Galiazzi (2016) esse processo de análise pode ser compreendido como um movimento de construção auto-organizado de novas compreensões e percepções de diferentes textos e discursos, em que novos entendimentos vão emergindo ao longo do processo e que a partir deles, é possível captar um novo emergente, uma nova compreensão dos dados analisados.

A finalidade não é testar hipóteses, a ideia é a compreensão, a reconstrução de significados e conhecimentos, em que o pesquisador constrói e atribui sentidos e significados a partir de um conjunto de textos, denominado de *corpus* de análise, que nessa pesquisa se configurou como a transcrição da apresentação oral do fluxograma elaborado pelos licenciandos e as transcrições das duas oficinas didáticas desenvolvidas durante o Estágio Curricular Supervisionado.

A ATD é um movimento muito particular, em que nós enquanto pesquisadores podemos fazer afirmações, interpretações, indagações, argumentações e questionamentos sobre as informações que o participante da pesquisa apresenta sobre as suas compreensões a respeito do tema sugerido. Esse movimento é conduzido pelas percepções e referenciais que sustentam o pesquisador, em diálogo com autores teóricos para referenciar e validar os novos significados e as novas compreensões. Entretanto, para que a ATD possa acontecer, é necessário seguir o

eixo norteador dos seus três elementos de análise (Figura 1) pautados em Moraes e Galiazzi (2016).

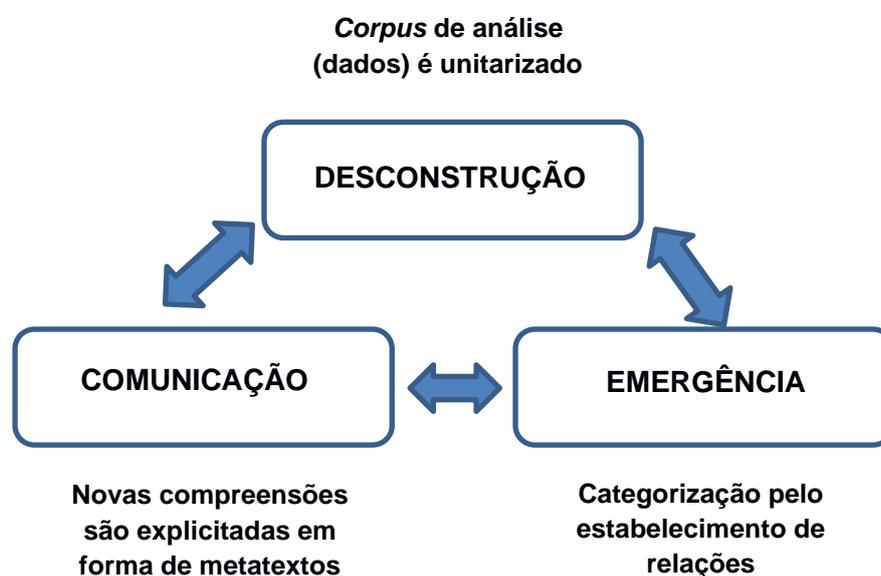


Figura 1: Ciclo da ATD
Fonte: Adaptado de Moraes e Galiazzi (2016, p. 63)

O primeiro elemento é a **desmontagem dos textos**. Nesse processo de unitarização, o *corpus* de análise é lido e examinado minuciosamente em todos os seus detalhes com o intuito da fragmentação ou desconstrução do texto, no sentido de buscar unidades e elementos constituintes referentes ao fenômeno estudado.

O segundo elemento é o **estabelecimento de relações**. Nesse processo, denominado de categorização, se estabelecem relações entre as unidades de significado, promovendo combinações e classificações, associando os elementos unitários para a formação de conjuntos que agrupam elementos próximos, culminando desse processo, sistemas de categorias, sendo considerado o aspecto central de uma ATD.

O terceiro elemento é a **captação do novo emergente**. Nessa etapa, a partir do envolvimento do pesquisador com a análise efetuada nas duas etapas anteriores emergem novas compreensões do fenômeno investigado. A partir desse processo, resulta um metatexto analítico que representa um esforço de explicitar e comunicar as novas compreensões, as novas estruturas emergentes da análise. A captação do novo emergente corresponde a uma compreensão final como um todo do fenômeno investigado.

De acordo com esses princípios da ATD, iniciamos o processo de análise dos dados com a desconstrução e unitarização dos elementos citados pelos licenciandos sobre a Síndrome de Down, demonstrando qual o seu conhecimento e suas compreensões a respeito da síndrome. Nessa etapa, percorremos minuciosamente a transcrição da apresentação oral do fluxograma e a fragmentamos para a obtenção das unidades de significado² relacionadas ao fenômeno estudado. Depois, olhamos para as transcrições das oficinas didáticas para observar os aspectos relacionados à temática e reunir às unidades de significado para a análise conjunta dos materiais.

A cada unidade de significado foi atribuída uma unidade de contexto que se configura como um código referente ao participante da pesquisa e à linha sequencial numerada da transcrição do *corpus* de análise, para que possa ser possível a retomada do contexto, caso necessário.

Além da fragmentação do *corpus* de análise em unidades de significado, também realizamos a reescrita das unidades de significado a partir da nossa atribuição de sentido ao contexto, e, posteriormente, atribuímos um título para cada uma delas. Após, iniciamos a categorização reunindo as unidades de significado por semelhança e proximidade. Com as categorias de análise identificadas, iniciamos o processo de sistematização e elaboração dos metatextos e com ele, o resultado da reconstrução e ressignificação do fenômeno investigado.

A partir desses princípios construímos nosso processo analítico que foi organizado no sentido de reconhecer as compreensões de licenciandos em Ciências Biológicas a respeito da Síndrome de Down.

A unitarização foi conduzida no sentido de analisar, selecionar e organizar os excertos, que na ATD são nomeadas como as unidades de significado. As unidades de contexto foram configuradas de acordo com os seguintes indicadores simbólicos: A1, A2 A18 para distinguir os 18 discentes participantes da pesquisa na atividade de elaboração do fluxograma, O1 e O2 para as oficinas didáticas e, mantivemos os mesmos indicadores utilizados no fluxograma para os licenciandos que participaram das oficinas. Também utilizamos os indicadores L1, L2... para codificar qual ou quais linhas sequenciais na transcrição está ou estão sendo consideradas na análise. Esse movimento de codificação foi importante para encontrarmos a origem de determinada

² Optamos em denominar as unidades de análise do fenômeno como unidades de significado.

unidade de significado, permitindo o retorno aos fragmentos textuais ao longo do estudo, sempre que foi necessário.

Um licenciando não estava presente no dia da elaboração do fluxograma e, portanto, não consta nas primeiras análises das compreensões, porém ele desenvolveu, juntamente com seu grupo de estágio, a oficina didática O1 e, portanto, será apresentado nas análises das oficinas com a nomenclatura AX.

Após esse processo de unitarização, iniciamos o movimento da categorização. Para isso, percorremos os títulos atribuídos a cada unidade de significado, comparando-os e agrupando-os quando expressavam elementos semelhantes. Nesse sentido, as categorias de análise emergiram das unidades de significado e, inicialmente, foram reunidas em 14 categorias.

O segundo movimento referente à categorização, após um processo de releitura, foi identificar categorias semelhantes para agrupá-las, construindo dessa forma as categorias finais, que foram utilizadas para a compreensão dos novos sentidos e elaboração dos metatextos.

Neste trabalho, não estabelecemos categorias *a priori*, as categorias foram emergindo ao longo do movimento de estabelecer proximidades entre as unidades de significado, portanto tratam-se de categorias emergentes segundo a ATD (MORAES; GALIAZZI, 2016). As categorias apresentadas são constituintes das compreensões que emergiram do processo analítico a partir da interpretação e produção de significados realizados por nós enquanto pesquisadores. Cada categoria final corresponde a um conjunto de unidades de significado que expressam um contexto ou ideia semelhante, segundo nossa interpretação e imersão no *corpus* de análise. Nesse movimento foram construídos argumentos aglutinantes que contribuíram no processo de qualidade da análise auto-organizada enquanto categorias. Portanto, partindo das categorias iniciais retomamos os processos de comparação por semelhança e proximidade, agrupando as ideias em três categorias finais (Quadro 1).

Categorias finais	Código
Historicidade da construção do conhecimento a respeito da Síndrome de Down	C1

Compreensões da Síndrome de Down no que tange o conhecimento biológico	C2
Ideias emergentes sobre a inclusão do indivíduo com a Síndrome de Down nos espaços formativos e na sociedade como um todo	C3

Quadro 1: Categorização final
Fonte: Dados de pesquisa (2020)

A partir da definição das categorias finais, estruturamos os metatextos descrevendo os dados e estabelecendo reflexões, argumentações e interpretações que foram emergindo ao longo do estudo, além de conduzirmos a interlocução com os autores que selecionamos e que consideramos pertinentes ao tema estudado. Nesse artigo, apresentamos e discutimos duas das categorias finais, a C1 e a C2, a C3 será discutida em outro artigo. A partir da discussão com essas duas categorias, pretendemos reconhecer as compreensões dos licenciandos a respeito da Síndrome de Down.

4. O movimento em busca da compreensão

Nesta seção, apresentamos o desenvolvimento da análise qualitativa guiada pelos princípios da Análise Textual Discursiva. Para isso, este estudo inclui uma análise de perspectiva fenomenológica que nos permitiu refletir sobre as diferentes compreensões presentes nos discursos de licenciandos sobre a Síndrome de Down.

4.1. Categoria “Historicidade da construção do conhecimento a respeito da Síndrome de Down (C1)”

A primeira categoria de análise emergiu dos excertos dos licenciandos pautados em elementos históricos que possam ter contribuído na construção do conhecimento sobre a síndrome pela sociedade, considerando contextos, por vezes de preconceito e exclusão social. A análise dos excertos que nos trouxeram a essa categoria permitiu identificar diferentes perspectivas de compreensões e significados entendidos pelos licenciandos e, que nos instigam a pensar e refletir sobre como os indivíduos com Síndrome de Down são vistos e percebidos.

Em vários momentos da exposição do fluxograma, os licenciandos utilizam os termos referentes a padrões de “normalidade” e “anormalidade”, como fruto de um problema genético, considerando também a síndrome como uma “doença” como vemos nessas falas:

A3, L26-27: “[...] a Síndrome de Down é uma doença genética com alteração cromossômica no cromossomo 21 [...]”

A5, L45: “[...] a Síndrome de Down é uma doença cromossômica no cromossomo 21 [...]”

A6, L56-57: “[...] a expectativa de vida deles é menor em relação aos que não tem a doença [...]”

A6, L58: “[...] eles também podem viver uma vida normal como qualquer um, podem casar [...]”

E essas falas se repetiram durante o desenvolvimento das oficinas didáticas analisadas neste artigo, reiterando que nesse aspecto, a presença do discurso de historicidade sobre a “normalidade” a respeito da síndrome prevaleceu, de acordo com os seguintes trechos:

O1, A2, L152-153: “[...] ele vai receber esses estímulos, isso sim vai estar estimulando, influenciando no futuro dele, se ele pode ter uma vida mais normal [...]”

O1, AX, L179-181: “[...] se uma criança não for estimulada nessas questões, pode ser que quando ele virar um devido adulto, ele não consiga aprender normalmente então tudo é uma questão de estimular desde cedo essa criança [...]”

O2, A15, L233-235: “Filho de uma pessoa com Síndrome de Down pode ser normal ... se no filho dele não ocorrer esse acidente, vai nascer normal [...]”

O2, A15, L205-207: “Ela é causada por um acidente... acidente genético.”

Em contrapartida, outros licenciandos compreendem que não é uma “doença” mas sim estabelecida como uma síndrome:

A15, L156-157: “[...] Síndrome de Down ela não é uma doença e sim uma condição [...]”

A17, L183-184: “[...] é uma síndrome e não uma doença tem diferença nisso [...]”

O1, A1, L113-114: “[...] síndrome esse termo a gente já comentou antes que não se trata de uma doença, o termo síndrome tem relação com o conjunto de sinais e sintomas [...]”

O2, A15, L269: “[...] ela não é uma doença, é uma condição, doença pode ter cura e uma condição não se tem cura [...]”

Em outro trecho da exposição do fluxograma, um licenciando considerou:

A17, L188-191: “[...] pelo que eu sei não há cura para Síndrome de Down, porque é uma síndrome essa e afeta geneticamente, mas existem tratamentos que minimizam os sintomas da síndrome como fonoaudiólogo,

fisioterapia e acompanhamentos psicológicos que vão diminuir os sintomas [...]"

Consideramos então, nesse último caso, que quando ele se refere à cura e aos tratamentos para minimizar os sintomas parece estar compreendendo a síndrome como uma “doença”, mesmo que não esteja explicitando diretamente, mas mobiliza no seu discurso compreensões sobre tratamento, sendo que o aceitável é tratar os problemas de saúde que o indivíduo possa ter, e não a síndrome como um todo, e melhorar assim sua qualidade de vida.

Interessante observar a contradição em alguns discursos, por exemplo, o A15 em determinado momento da leitura do seu fluxograma, falou que a síndrome era uma “doença” com erro na divisão celular e, em seguida, considerou que não era uma “doença”, mas sim uma condição. Durante o desenvolvimento da oficina didática, o licenciando refez seu discurso de que a síndrome não é uma “doença” demonstrando uma reconstrução de saberes. Identificamos aqui uma mobilização e ressignificação de um dos saberes docentes segundo Tardif (2014), o saber disciplinar, o qual será retomado na sequência do presente artigo.

Até o início da segunda metade do século XX, existia uma vaga ideia de que algumas “doenças” apresentavam uma predisposição familiar, ainda tendo na genética mendeliana o esclarecimento sobre os padrões de transmissão de herança genética familiar. A grande mudança nesse paradigma aconteceu em 1959, quando pesquisadores observaram a partir de técnicas e procedimentos citogenéticos, a condição genética da Síndrome de Down, sendo um marco decisivo da patologia genética das até então consideradas “doenças congênitas”, passando nesse momento a reconhecer as alterações cromossômicas numéricas e a caracterizar a síndrome como uma condição genética.

Segundo Löwy (2019) a partir do reconhecimento das condições genéticas, como as alterações cromossômicas, surgiu uma nova categoria importante de patologias e condições que eram genéticas, mas não hereditárias. A condição que desempenhou um papel fundamental nesse entendimento e transformação sobre o pensamento das condições genéticas foi a Síndrome de Down.

Em certos momentos, a Síndrome de Down parece ser compreendida pelos participantes como uma “doença” orgânica, como já mencionado anteriormente, mas envolvendo o material genético. Essa compreensão pode ter origem nas concepções de historicidade médicas, em que segundo Velho (1985) se reduzia o problema a uma

patologia estabelecida no indivíduo, como um fenômeno endógeno e estabelecendo uma dicotomia entre a circunstância individual da social. Em contrapartida, uma síndrome é caracterizada como um complexo reconhecível de sintomas e características físicas que indicam uma condição específica para a qual uma causa direta não é necessariamente compreendida, não apresenta uma progressão claramente identificável e resposta a um tratamento específico quanto as “doenças” (GRIFFITHS et al., 2011).

Os conceitos de “doença” podem ser considerados heterogêneos, além de também mudarem em diferentes períodos da história pela construção do conhecimento científico, mudanças de expectativa e melhorias das tecnologias diagnósticas (HOFMANN, 2001).

A diferenciação entre a normalidade e a patologia como tendo um parâmetro quantitativo era difundido e aceito de forma abrangente no século XIX. Esse panorama quantitativo considera a “doença” como uma variação simplista, de excesso ou falta de algo, em relação ao estado “normal” do indivíduo, reduzindo então a uma variação numérica (MULINARI, 2015). Canguilhem (2009) enfatiza a ambiguidade conceitual inviabilizando o panorama quantitativo entre o “normal” e o patológico quando considera que o aumento ou diminuição são conceitos quantitativos, porém o conceito de alteração é qualitativo e dessa forma contesta o caráter ambíguo do termo “normal”.

Na medicina ainda se considera a disposição “normal” como o habitual e ideal para os indivíduos. No caso da Síndrome de Down, podemos refletir até que ponto um aspecto biológico, genético, pode caracterizar uma condição como um desvio de um padrão considerado mais comum ou frequente e nesse caso, como o mais saudável? Será que os indivíduos com a Síndrome de Down não podem ser considerados saudáveis? Esses conceitos de normalização empregados na medicina, para as doenças, foram transpostos para as síndromes, mesmo que sejam processos diferenciados.

Consideramos também, a partir das informações obtidas, que alguns participantes sinalizam uma compreensão segundo o contexto de não ser uma “doença”, mas sim uma deficiência intelectual resultado de uma alteração genética, reduzindo a síndrome a essa condição em que a deficiência vai promover muitas dificuldades e limitações em realizar atividades básicas por desviar da normalidade.

Com o processo de reconstrução do conhecimento científico, um novo conceito passou a ser empregado historicamente, o da excepcionalidade, em que o fenômeno

deixa de ser uma doença e passa a ser uma condição, mesmo assim, continua sendo uma patologia, determinada por valores de desvio da média e tendo como referência as condições de vida coletiva (WANDERLEY, 1999). Talvez a solução seria diferenciar anomalia de anormalidade. Anomalia é entendida como desigual ou irregular, anormalidade se refere a um valor, portanto, qualquer particularidade que se diferencie das características comuns da espécie se refere a anomalia (CANGUILHEM, 2009).

Outro aspecto que os participantes demarcaram se refere à utilização do termo “portador” como sendo uma ideia de que o indivíduo porta algo, considerando que quando se porta algo pode-se deixar de apresentar em algum momento, o que não procede com uma síndrome genética. Essa informação, considerada por nós como um elemento histórico, permeia a atualidade dos sentidos e terminologias a respeito da síndrome e foi explicitado em diversos momentos, por alguns participantes, exceto na oficina O2, conforme representado nestes discursos:

A1, L7-9: “[...] indivíduos portadores da síndrome eles possuem uma maior probabilidade de doenças metabólicas como obesidade, distúrbios da tireoide e cardiopatias [...]”

A14, L134-136: “[...] existe o termo mongoloide que infelizmente ainda é replicado, é um termo pejorativo para categorizar o portador da síndrome [...]”

O1, A1, L80: “[...] a partir desses exames já se consegue afirmar que ele é portador da síndrome [...]”

O1, A1, L94: “[...] nas mãos, o portador da síndrome tem as linhas diferentes, tem uma única linha [...]”

O1, A2, L77-78: “[...] vão estar identificando se aquele indivíduo vai ser portador da síndrome [...]”

O1, AX, L142-143: “[...] então cada portador da Síndrome de Down é diferente, mas não existem graus ou níveis [...]”

Em relação a esse aspecto do termo “portador” ter sido frequente na maioria dos discursos dos licenciandos, refletimos que, muitas vezes, palavras e sentidos que não produzimos e não construímos se apresentam como pertencentes da nossa vida, culturalmente, sem que tenhamos possibilidade ou necessidade de construir novos significados e sentidos, e refletimos a associação desse termo também a uma conceituação como uma “doença”.

Consideramos que a “doença” é vista como algo externo ao equilíbrio do organismo, como algo que ele porta em determinado momento e em seguida, depois de curado, deixa de portar, não sendo possível se referir à síndrome dessa maneira. Assim, percebemos as dificuldades de se diferenciar e compreender os conceitos de

“normal” e patológico e mobilizar esses conhecimentos, transpondo-os para uma síndrome.

As particularidades e especificidades das pessoas com a síndrome são vistas, muitas vezes, como “anormalidades” perante a sociedade. Esses termos de ser “normal” ou “anormal” derivam da medicina como explicitamos, e tem componente histórico envolvido, sendo considerados “anormais” aqueles que necessitam de tratamento e que apresentam um desvio da média, que estão doentes e precisam se igualar aos demais, aos denominados “normais”.

Também foi possível identificar, no discurso de alguns licenciandos, elementos que consideramos como compreensões relacionadas a aspectos e características fenotípicas, exemplificamos essas situações no seguinte excerto:

A6, L53-56: “[...] geralmente as pessoas têm a baixa estatura, são carinhosos, o tom de voz dela geralmente é mais masculino, mais grosso porque eles possuem uma língua mais grossa, os homens geralmente eles vão ter um crescimento anormal das mamas então vão ter algumas características mais femininas [...]”

Nesse trecho percebemos compreensões e estereótipos comportamentais, quando o aluno se referiu aos indivíduos como carinhosos, generalizando esse temperamento, e estereótipos que associam características consideradas por ele como masculinizadas à Síndrome de Down. Isso se reflete como uma compreensão equivocada no sentido de suas características físicas e que as características comportamentais são únicas, individuais, não podendo ser generalizadas. Outra compreensão que identificamos foi a de considerar que os indivíduos com a síndrome são bastante competentes e dedicados em suas atividades, como especificado neste discurso:

A9, L81, L83-85: “[...] são também bastante competentes nas atividades... existem também empresas que preferem esses indivíduos, preferem empregar esses indivíduos pela sua dedicação com as tarefas que são postas a ele [...]”

Em relação às compreensões comportamentais também, emergiram discursos que os indivíduos são emotivos, afetuosos e inocentes, o que pode ser evidenciado neste discurso:

A13, L125-128: “[...] são pessoas com alto grau de benevolência onde que se percebe né essa inocência, a facilidade para amar as pessoas pra

demonstrar os sentimentos de simpatia uma autenticidade muito grande né a amizade entre os outros indivíduos [...]"

Para Ganiban, Wagner e Cicchetti (1990) esses estereótipos de obstinados, afetivos e de temperamento fácil não podem ser aplicados a todos, mesmo que alguns tenham se adequados a estes estereótipos. Segundo os autores, há subgrupos de indivíduos com as mais diversas características incluindo agressividade, irritação, agitação e dificuldades de convívio, considerando assim que o comportamento não é homogêneo. Esses estereótipos também levam a denominação dos indivíduos como "anjos", acreditando que todos seriam carinhosos, meigos e angelicais, nesse caso não os considerando como parte da humanidade (CARDOSO, 2003).

Entendemos que, essas compreensões são culturalmente construídas e tornam-se um conhecimento derivado de senso comum, uma compreensão verdadeira para quem as concebe. Assim, o desafio da sociedade como um todo é perceber e aceitar a individualidade das pessoas com a Síndrome de Down, com personalidade e temperamentos diferenciados, como todas as pessoas e não os categorizar em um grupo comportamental específico.

Importante ressaltar que os indivíduos com a síndrome apresentam diversas variações de personalidade e temperamentos, assim como os demais indivíduos, e que seu comportamento e atitude está mais relacionado a condições ambientais e à qualidade do ambiente em que se vive (ROBINSON; ROBINSON, 1976). Essas diferentes compreensões que os licenciandos demonstraram nos permitem refletir sobre os processos pessoais de representações, de aproximação a crenças ou questões culturais, ou ainda, devido a sua realidade, no sentido daqueles que conhecem um indivíduo com a síndrome que seja amável e passam a generalizar essa especificidade de personalidade e temperamento para todos. Nesse contexto, a ressignificação de conceitos e saberes é relevante, lembrando sempre que independente da condição, o fenótipo é estabelecido também por uma interação com o ambiente e não se pode generalizar quando o assunto for a Síndrome de Down. Todos os indivíduos são únicos, distintos entre si nos mais diversos aspectos, com características que, muitas vezes, não tem uma associação com a sua condição genética.

Também percebemos aspectos internalizados do pensamento social com generalizações de traços comportamentais que reduzem o indivíduo com a síndrome, alguns que podem restringir enquanto limitações e incapacidades que podem estar

presentes, mas também podem ser atribuídos a eles mesmo quando ausentes. Amaral (1995) enfatiza que grande parte das reações e atribuições de sentidos pessoais à deficiência, no geral correspondem muito mais a um imaginário coletivo do que ao próprio universo interno. Podemos associar a esse imaginário, as convenções e representações que interferem na maneira como observamos o mundo.

Outro aspecto que emergiu das compreensões dos licenciandos foi a respeito de considerarem que a síndrome é mais frequente no sexo feminino. Não compreendemos a origem dessa informação, quais dados indicaram essa representatividade feminina, talvez os licenciandos possam ter conhecimento de um número maior de pessoas do sexo feminino do que o masculino com a síndrome.

Os participantes também sinalizaram em alguns discursos uma terminologia, que consideramos nesta categoria, que está relacionada a reconhecer o cromossomo 21 como sendo o cromossomo do amor:

A7, L64: “[...] conhecido como cromossomo do amor [...]”

A11, L100: “[...] a trissomia do cromossomo 21 que também é conhecido como cromossomo do amor [...]”

Quando se emprega uma terminologia de forma adequada pode-se inclusive combater preconceitos associados às definições e compreensões historicamente construídas, mas supostamente consideradas já superadas (SASSAKI, 2003). Portanto, é necessária a divulgação e orientação a respeito da terminologia mais aceitável para se referir aos indivíduos com a síndrome, para amenizar preconceitos e estereótipos gerados por compreensões que já estão ultrapassadas, mas que podem estar presentes no discurso da sociedade e, compreender quais as origens dessas terminologias e por que se articularam com as síndromes genéticas.

Nesse contexto, essa categoria se caracterizou por um sentido de mostrar as compreensões pautadas em elementos de historicidade frente a Síndrome de Down, identificando que as compreensões históricas foram evoluindo de crenças sobrenaturais e religiosas, passando por perspectivas e pensamentos de ser e estar doente, de anormalidades, da marginalização para o assistencialismo contemporâneo.

Consideramos então que os licenciandos mobilizam compreensões relacionadas à síndrome que foram historicamente construídas, trazendo conotações de terminologias históricas como ao considerar uma “doença” ou trazer o conceito de “portador” aos indivíduos. Essa compreensão positivista de patologia não se sustenta,

do ponto de vista biológico, porque é determinada não somente pelas diferenças biológicas, mas também porque influencia na totalidade do indivíduo, desconsiderando suas características individuais, compartilhadas e construídas socialmente.

A próxima categoria apresenta as compreensões dos estudantes num panorama de interface com os conhecimentos que concebem a síndrome e evidencia os conhecimentos biológicos mobilizados para o entendimento da síndrome enquanto uma condição genética.

4.2. Categoria “Compreensões da Síndrome de Down no que tange o conhecimento biológico (C2)”

Esta segunda categoria apresenta a análise dos excertos que permitiram identificá-la como um conjunto de informações para discutir sobre os conhecimentos mobilizados e compreendidos pelos licenciandos, na sua esfera biológica, em relação à síndrome.

Observamos nesse aspecto que a maior parte dos licenciandos do Curso de Ciências Biológicas, participantes dessa pesquisa, relacionou a origem etiológica genética da síndrome como sendo uma alteração genética do tipo trissomia do cromossomo 21, articulando entendimentos e demonstrando terem assimilado elementos do conhecimento biológico sobre o tema, como especificado nestes excertos:

A8, L71: “[...] a Síndrome de Down ela trata-se de uma divisão celular anormal [...]”

A16, L171-173: “[...] a síndrome é caracterizada pela trissomia do cromossomo 21 que ocorre no momento da união dos gametas e o resultado é que o indivíduo ele vai ter 47 cromossomos ao invés de 46 que é o normal da população [...]”

Ainda, durante o desenvolvimento das oficinas didáticas, evidenciamos explicações a respeito das alterações cromossômicas relacionadas à síndrome, como nos seguintes excertos:

O1, A2, L43: “[...] translocação e o mosaico, os outros 5% são dessas duas circunstâncias [...]”

O2, A3, L105-106: “[...] trissomia do cromossomo 21, então seria uma mutação numérica que se dá no número dos cromossomos [...]”

O2, A3, L111-112: “As mutações numéricas elas são divididas em aneuploidia que é o aumento ou perda de um ou mais cromossomos [...]”
O2, A3, L123: “[...] aneuploidias que são a Síndrome de Down [...]”

Percebemos nesses excertos, o conhecimento a respeito da alteração genética no sentido celular, envolvendo aspectos da não-disjunção cromossômica durante a divisão celular, relacionando a etiologia cromossômica. Porém, outros licenciandos a consideraram como uma síndrome gênica e não cromossômica:

A2, L15: “[...] possui relação aos genes [...]”
A4, L33-34: “[...] é uma mutação gênica no cromossomo 21 [...]”
A17, L183: “[...] é uma síndrome gênica [...]”

Nesse aspecto, percebemos como os conceitos biológicos que envolvem o material genético ainda promovem distorções no seu entendimento, demonstrando a dificuldade de os alunos perceberem as diferenças entre gene, cromossomo e DNA. O termo “trissonomia”, não reconhecido na genética, apareceu em algumas falas no lugar de trissomia.

As dificuldades na construção do pensamento biológico na genética podem se refletir pelo não entendimento de conceitos básicos da biologia e que são fundamentais para a compreensão da genética. Segundo Pedrancini et al. (2007) para compreender os conhecimentos genéticos, são necessários o domínio e o entendimento de certos conteúdos biológicos como estrutura e função das células, divisão celular, reprodução, e que as dificuldades aparecem ao perceber que os alunos sustentam ideias alternativas em relação aos conceitos básicos.

Alguns estudos evidenciam a dificuldade na formação de conceitos e indicam as limitações na aprendizagem dos conteúdos de genética em relação ao material genético por estudantes universitários (LEWIS; WOOD-ROBINSON, 2000; SAKA et al., 2006; INFANTE-MALACHIAS et al., 2010; TEMP, 2014) especificamente sobre genes e cromossomos, que tem relação à compreensão das síndromes genéticas, o que também foi observado na nossa reconstrução de sentidos e significados a partir dos discursos de alguns licenciandos.

Ainda, dentre os conteúdos na genética, é importante compreender as interfaces entre os conceitos de genótipo e fenótipo, além de suas construções históricas, para o entendimento dos conceitos básicos referentes à Síndrome de Down. Segundo Justina, Silva e Pietricoski (2020) é relevante reconhecer como esses conceitos de genótipo e fenótipo são perpetuados pela sociedade, e como precisam

se trabalhados e atualizados pelos professores de biologia para não haver distorções na forma como são compreendidos pelos estudantes.

Aqueles que se referiram à alteração como sendo cromossômica, explicaram a condição genética como sendo um resultado de 47 cromossomos no genoma humano em vez de 46. Nesses casos, no primeiro momento de coleta dos dados em sala de aula, na elaboração do fluxograma, os licenciandos não trouxeram as denominações de alteração cromossômica numérica, aneuploidia ou ainda, consideraram a etiologia genética da síndrome como também estando relacionada, em menor percentagem, a translocação e mosaïcismo. Porém, durante o desenvolvimento das oficinas didáticas, os licenciandos demonstraram terem agregado conhecimento biológico a respeito e consideraram importante abordar as nomenclaturas e conceitos dessas alterações genéticas e suas relações com a Síndrome de Down, isso mostra que eles estudam para ministrar as aulas de estágio, e que no momento de planejamento eles tem a possibilidade de rever e relembrar os conceitos envolvidos.

Isso se reflete em pensar que a formação acadêmica num curso de biologia deve ultrapassar conceitos de senso comum, aprofundando e ressignificando conhecimentos. É consenso em grande parte da sociedade a relação da Síndrome de Down com o cromossomo 21, porém para os licenciandos de biologia se faz necessária a assimilação de conhecimentos para além dessa alteração cromossômica. Pensamos que compreender as outras alterações cromossômicas, poderia inclusive, diminuir preconceitos da sociedade em que a culpabilidade dos genitores possa ser amenizada, no sentido de que, a maioria dos casos de Síndrome de Down não é hereditária, sendo fruto de um acaso genético no início da formação do embrião. Em poucos casos, entretanto, pode-se herdar a condição de um dos genitores que carrega um rearranjo de material genético chamado translocação equilibrada, em que no filho, o rearranjo pode sofrer um desequilíbrio conduzindo a um material genético extra, resultando na síndrome.

Historicamente, o conhecimento sobre as condições genéticas relacionadas a presença de um número alterado de cromossomos proporcionou um impulso relevante para o desenvolvimento da genética médica. De acordo com o geneticista Fraser (2008) quando os pesquisadores puderam visualizar no microscópio os cromossomos e suas alterações, a construção do pensamento biológico a respeito das síndromes superou a compreensão do envolvimento dos genes para o entendimento das condições genéticas.

A descrição das consequências clínicas da presença de um número alterado de cromossomos levou a distinção entre as condições inatas definidas como genéticas, uma vez que foram produzidas por alterações no material genético a partir do óvulo fertilizado, no início da concepção do indivíduo, e aquelas definidas como hereditárias em que a alteração é transmitida por um dos genitores (HOGAN, 2016).

Essa diferença, nesses termos genético e hereditário, pode promover equívocos no entendimento do conhecimento biológico sobre as síndromes genéticas ou outras alterações, entretanto, essas terminologias não apareceram de forma equivocada nos discursos quando se referiam à síndrome genética. Dessa forma, compreendemos que os licenciandos demonstraram seu domínio quanto aos aspectos da hereditariedade na Síndrome de Down. No componente curricular de genética do curso de Ciências Biológicas, geralmente se trabalha o uso desses termos e as diferenças entre eles. Então não ter usado o termo 'síndrome hereditária' pode ser um aspecto do conhecimento científico compreendido e assimilado por eles ou simplesmente essas considerações não vieram à tona no momento da constituição de dados desta pesquisa ou durante as oficinas didáticas.

Reconhecer que a síndrome está relacionada especificamente ao cromossomo 21 é algo comum, o que acontece são as compreensões equivocadas entre gene e cromossomo, referentes aos conceitos de mutações cromossômicas e gênicas, que são processos diferentes.

O termo mutação foi relacionado às síndromes, a partir do final da década de 1970 e início de 1980, com o aprimoramento das técnicas citogenéticas mediante o bandeamento cromossômico que permitiu distinguir partes dos cromossomos e observar as deleções, translocações e duplicações de forma mais assertiva. O aperfeiçoamento das técnicas de bandeamento cromossômico possibilitou a identificação de alterações menores na estrutura do cromossomo e expandiu também o número de alterações e condições genéticas identificadas (HOGAN, 2014). O termo mutação era utilizado anteriormente a esses aperfeiçoamentos de técnicas a patologias mendelianas produzidas por alterações em um único gene e passou a ser associado às síndromes genéticas relacionadas a alterações cromossômicas (HOGAN, 2013).

Então, quando os acadêmicos usam o termo mutação seria no sentido de indicar uma alteração genética, porém esse termo deve ser empregado com uma conotação cromossômica e não gênica. Segundo Griffiths et al. (2011) as mutações

gênicas são caracterizadas por alterações do código de bases nitrogenadas do DNA, sendo moleculares, originando uma nova versão de um gene, enquanto a mutação cromossômica se refere a uma alteração no número ou na estrutura dos cromossomos de forma mais ampla, sendo caracterizadas como aneuploidias quando ocorre alteração de um ou mais cromossomos (perda ou acréscimo), como é o caso da Síndrome de Down, ou euploidias quando ocorre perda ou acréscimo de um genoma completo.

Sobre o ponto de vista da idade dos genitores, alguns licenciandos consideraram que a idade materna pode exercer influência em relação à síndrome:

A1, L10-11: “[...] mães com idade mais avançadas são mais susceptíveis a gerar filhos com Síndrome de Down [...]”
A16, L169-170: “[...] tem a maior probabilidade de ocorrer em mulheres que engravidam com uma idade já mais avançada depois dos 30 anos [...]”
O2, A15, L255-256: “[...] não é muito indicado que mães com mais de 40 anos tenham filhos, por que a probabilidade de terem filhos com Down é ainda maior.”

Nesse aspecto foi comentado que quanto mais idade a mãe tiver, maior será a probabilidade de gerar um filho com a síndrome, porém a explicação para esse entendimento não foi enunciada. Importante considerar que, historicamente, esse entendimento também esteve presente e fez parte das discussões dos pesquisadores sobre a etiologia da Síndrome de Down. A respeito da idade paterna, nenhum licenciando comentou a respeito desse conhecimento, considerando que atualmente se sugere como um fator que aumenta a probabilidade de ter filhos com a síndrome.

Em relação ao conhecimento sobre a reprodução biológica dos indivíduos com a síndrome, A6, L59 considerou que: “[...] podem casar, ter filhos [...]”, juntamente com A1, A7 e A14 que também comentaram sobre a questão de que eles poderiam ter filhos, os demais não comentaram sobre esse assunto. Esse aspecto foi discutido nas duas oficinas didáticas. As mulheres com a síndrome podem apresentar problemas ovulatórios, mas cerca de 50% conseguem engravidar (HOJAGER et al., 1978), enquanto nos homens a fertilidade é bastante reduzida, sendo considerados praticamente inférteis, tendo pouquíssimos casos na literatura de homens com a síndrome que se tornaram pais biológicos, nesse caso se considera que o aspecto sobre a função sexual, libido, produção de espermatozoides e a fertilidade ainda não são completamente esclarecidos (MOREIRA; GUSMÃO, 2002). Quando o casal for formado por um indivíduo com a síndrome e o outro não, a probabilidade de ter filhos

com a síndrome é de 50%, enquanto quando os dois têm a síndrome e são férteis, a probabilidade é de 75% (MOREIRA; GUSMÃO, 2002).

Os licenciandos sinalizaram uma compreensão da relação genótipo-fenótipo considerando as características fenotípicas pela presença de um cromossomo 21 extra no genoma. Nesse sentido, eles elencaram características físicas, endócrinas, cardiológicas, metabólicas como no caso da obesidade, intelectuais como *déficit* de aprendizagem e cognitivas. Dentre as características, muitos falaram sobre aspectos da fala devido a estrutura da língua ser maior e mais grossa, denominado de macroglossia, dedos das mãos curtos, baixa estatura, predisposição a obesidade, *déficit* ou retardo intelectual, alterações na tireoide, expectativa de vida mais baixa que a média da população, *déficit* cognitivo, problemas de audição e musculares.

Também demarcaram que a síndrome tem vários graus de desenvolvimento ou níveis diferenciados, o que poderia ser considerado um elemento de historicidade e discutido na categoria anterior, porém entendemos que pode ser uma questão ligada ao determinismo genético e, por isso, analisaremos seu significado nesta categoria sobre o conhecimento biológico, já que o determinismo é um obstáculo à aprendizagem em genética. Também apareceu novamente a compreensão desta condição genética enquanto uma “doença”. Exemplificamos esse aspecto com o excerto abaixo:

A12, L113-114: “[...] essas características não são iguais para todos né, cada um desenvolve um tipo de característica dependendo do nível da doença [...]”
O2, A15, L227-229: “[...] efeitos do material genético variam de indivíduo para indivíduo, ou seja, nenhuma pessoa com Síndrome de Down é igual a outra, eles têm suas potencialidades diferentes, talentos, gostos, personalidade, temperamento [...]”

Cabe salientar que a forma como o indivíduo recebe e reage às situações do ambiente pode influenciar no seu desenvolvimento de forma única (SILVA; DESSEN, 2002), portanto não estão presentes níveis ou graus diferenciados da síndrome nos indivíduos, mas sim percepções e desenvolvimentos diversos, dependendo dos estímulos e ambientes em que vivem, incluindo as condições históricas, culturais e sociais onde estão inseridas. Além disso, caso o indivíduo tenha o mosaicismos cromossômico provavelmente terá uma melhor capacidade cognitiva, além dos fatores genéticos intrínsecos e a influência de fatores epigenéticos e ambientais (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

Shapiro (1983) e Epstein (1994) consideram que as contribuições ao fenótipo, no caso da síndrome, provêm de todo o conjunto genotípico não balanceado e não somente do cromossomo trissômico, havendo inclusive interações com outros cromossomos e isso pode promover as diferenças consideráveis entre os indivíduos com a síndrome.

Nesse sentido, não se pode afirmar que as características fenotípicas sejam simplesmente determinadas geneticamente, isso pode ser evidenciado pela plasticidade fenotípica dos indivíduos com a síndrome, que mediante intervenções e estimulação podem apresentar um novo padrão comportamental com modificações funcionais (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

Nesta categoria (C2), compilamos diferentes compreensões a respeito do conhecimento científico biológico dos licenciandos sobre a Síndrome de Down. Nos dados analisados, percebemos a ocorrência de limites imprecisos entre os conhecimentos biológicos apresentados por eles a respeito da síndrome. Um exemplo se refere à tentativa de definir o que é a síndrome em sua perspectiva genética. Alguns se referem a ela como sendo uma trissomia cromossômica, outros a alterações em genes específicos ou uma mutação gênica, mostrando as considerações presentes, assim como os equívocos em relação aos conhecimentos sobre gene e cromossomo, demonstrando alguns obstáculos e lacunas presentes na compreensão da genética.

Evidenciamos nas oficinas didáticas, discursos e compreensões muito semelhantes aos apresentados nos discursos, em sala de aula, durante a elaboração dos fluxogramas, desenvolvidos antes das oficinas. Mesmo considerando que os licenciandos estudaram e se prepararam para o desenvolvimento das oficinas, isso mostra o quanto provavelmente as compreensões deles sobre a temática da Síndrome de Down, são permeadas por elementos históricos e culturais, muito mais presentes do que em elementos do conhecimento científico aprendidos em sala de aula.

De acordo com Mortimer (2000) os conceitos e conhecimentos prévios dos alunos passam a coexistir com aqueles cientificamente aceitos e dependendo da situação um ou outro será mobilizado. Dessa forma, nem sempre ocorre uma mudança de conceitos, os prévios que geralmente são oriundos de contextos culturais, familiares e históricos muitas vezes resistem no discurso em relação aos científicos.

Nos movimentos de assimilação de conhecimentos, formação das ideias e compreensões, o conhecimento científico vai sendo modificado e deformado quando agregado ao conhecimento já existente. Talvez, por isso, no universo conceitual apresentado pelos licenciandos aparecem aspectos modificados pela ciência, juntamente com elementos culturais e históricos, de crenças e conhecimento popular. Os saberes de senso comum compreendem um universo consensual, diferente dos conhecimentos científicos, das religiões e crenças, e para que se possa reorganizá-los é necessária uma tomada de consciência sobre eles, para compreender exatamente em quais saberes aprendidos ao longo da vida está fundamentada uma compreensão específica. Os novos sentidos e saberes dependem da ampliação de nossas ancoragens e essa, possibilita a reorganização de nossas compreensões (CABREIRA, 2017).

Importante refletir sobre a relevância da historicidade da ciência e epistemologia para a compreensão dos discursos atuais e garantir uma melhor formação de professores. A introdução de debates sobre a história e epistemologia pode permitir novas compreensões sobre a estrutura da ciência atual (JUSTINA, 2011).

Cabe salientar a importância de se buscar na ciência novas compreensões, uma resignificação dos seus conhecimentos biológicos, buscando novas ancoragens e rompimento de paradigmas a respeito da Síndrome de Down, mesmo como um processo lento, para que um novo olhar e novas práticas de inclusão significativas possam acontecer. Ressaltamos a necessidade de que na formação inicial do professor de Biologia surjam oportunidades de resignificar seus conhecimentos, partindo de processos históricos e culturais e da sua formação, e os mobilize para a construção de seus saberes docentes no decorrer de sua prática profissional, tanto das síndromes como de outras temáticas.

A categoria de análise “C3 - Ideias emergentes sobre a inclusão do indivíduo com a Síndrome de Down nos espaços formativos e na sociedade como um todo” será discutida em outro artigo.

A partir das compreensões apresentadas nas duas categorias de análise, da sua articulação com a formação inicial de professores, e o nosso movimento de interpretação, nesta pesquisa consideramos que o “Novo Emergente” (segundo a ATD) está ancorado na mobilização de saberes docentes pelos licenciandos durante a realização do estágio curricular supervisionado em Biologia. Dentre esses saberes,

está o disciplinar relacionado aos conteúdos biológicos, compreendidos nesse trabalho, numa perspectiva da epistemologia histórica. Nessa compreensão, as ideias que emergem nos discursos dos licenciandos estão ancoradas em modelos explicativos que foram propostos e aceitos pela comunidade científica em décadas passadas. Esses modelos explicativos foram adotados pela sociedade e, mesmo refutados pela comunidade científica, permeiam o discurso atualmente em diferentes contextos sociais, incluindo os ambientes de formação docente.

4.3. Saberes docentes e o Estágio Curricular Supervisionado

Na presente pesquisa, destacamos como o novo emergente do processo de análise, a compreensão da construção e mobilização dos saberes docentes durante o desenvolvimento do Estágio Curricular Supervisionado. Diversos autores abordam e são reconhecidos pela temática dos saberes docentes, entre eles Tardif (2014), Nóvoa (1992), Pimenta (1995), Gauthier et al. (1998) e Shulman (2014). Dentre a gama de autores que versam sobre essa temática, segundo Barbosa Neto e Costa (2016), Tardif é o autor mais recorrido e identificado nas pesquisas sobre os saberes e, reconhecido internacionalmente, e, por isso, recorreremos e nos pautamos nos seus pressupostos teóricos sobre os saberes docentes e a formação profissional neste trabalho.

Os saberes docentes poderiam ser comparados a: “estoques de informações tecnicamente disponíveis, renovados e produzidos pela comunidade científica em exercício e passíveis de serem mobilizados nas diferentes práticas sociais, econômicas, técnicas, culturais, etc.” (TARDIF, 2014, p. 34-35). Os saberes são considerados um campo enorme de conhecimentos oriundos das mais variadas fontes e em diversos momentos de sua vida (TARDIF, 2014).

Segundo Tardif (2014), o saber docente é plural, abrange várias perspectivas para a sua identificação e constituição, formado pelos saberes da formação profissional, disciplinar, curricular e experiencial. Percebemos, nas oficinas didáticas analisadas, elementos dos quatro saberes docentes mobilizados pelos licenciandos.

O saber da formação profissional compreende os saberes pedagógicos, apresentados pelas instituições de formação de professores. Esse saber se destina à formação científica dos professores e, pode ser explicado como além de uma produção de conhecimento das ciências humanas e da educação, mas também como

uma tentativa de procurar incorporar na prática do professor. A articulação entre as ciências pedagógicas e a prática docente se estabelece na formação inicial ou continuada (TARDIF, 2014).

Nas oficinas didáticas, o saber profissional pôde ser evidenciado no planejamento da atividade e nas abordagens metodológicas e didáticas adotadas no desenvolvimento do estágio. A maneira com que os licenciandos desenvolveram as oficinas está ancorada numa compreensão dos processos de ensino e de aprendizagem pautada nas abordagens de mediação (no caso da O1) e no modelo mais tradicional de transmissão-recepção (no caso da O2).

A primeira oficina didática (O1), em que os licenciandos desenvolveram a “dinâmica da caixa”, foi abordada partindo da relação professor-aluno-conhecimento por mediação. Nessa abordagem de ensino, os licenciandos levaram em conta os conhecimentos prévios dos alunos, numa interação dialógica em que os alunos respondiam com seus conhecimentos sobre os questionamentos que estavam dentro da caixa. Segundo Neves (2014) nessa concepção de ensino, o professor exerce um papel de mediador do fluxo de conhecimentos, reconhecendo o contexto do aluno, e interagindo dialogicamente.

Na oficina O2, a concepção de ensino estava pautada principalmente na transmissão-recepção, pois teve características de uma abordagem mais tradicional, expositiva e com apresentação de slides, tendo como característica a transmissão de conteúdo. Nessa abordagem, o agente ativo no processo é o professor que passa informações aos alunos, de forma mais mecânica e a relação professor-aluno é predominantemente verticalizada, embora também sejam observadas relações dialógicas (SCHNETZLER, 1992).

O saber disciplinar se refere ao saber relacionado aos mais diversos campos do conhecimento, refletindo um conjunto de conceitos numa área específica, geralmente organizados em disciplinas nas universidades. Esse saber é transmitido independentemente das faculdades de educação e dos cursos de formação de professores e emerge da tradição cultural e dos grupos sociais (TARDIF, 2014). No caso do curso investigado trata-se do conhecimento das ciências, especialmente da Biologia.

No desenvolvimento das oficinas didáticas, esse saber pôde ser identificado no conteúdo biológico exposto pelos licenciandos. Foram abordados e trabalhados conceitos e conteúdos partindo de atividades e recursos didáticos de ensino que

demonstram a necessidade dos licenciandos em mobilizar esses saberes disciplinares. Nesse sentido, eles abordaram conceitos de DNA, gene, cromossomo, cariótipo, divisão celular, disjunção meiótica e alterações cromossômicas numéricas, para relacionar e enfatizar a Síndrome de Down, que era a temática central da oficina do estágio.

Foram mobilizados saberes disciplinares para além dos conteúdos biológicos, como os conteúdos com viés social, relacionados a aspectos sobre historicidade, inclusão e respeito aos indivíduos com Síndrome de Down. Essa interseção de conteúdos é fundamental para ampliar as fronteiras do conhecimento biológico, pois amplifica o que esse conhecimento traz para as questões sociais, contribuindo para a construção de novos valores e olhares para os indivíduos com a síndrome.

Além disso, evidenciamos o saber disciplinar quando os licenciandos apresentavam conceitos e conteúdos da biologia, considerados por eles relevantes, para o entendimento posterior sobre a síndrome, escolhendo conteúdos e transpondo-os para o Ensino Médio. Por exemplo, na oficina O2, ao apresentarem conceitos de DNA, genes, cromossomos para somente depois falar sobre as alterações cromossômicas e incluir os aspectos da Síndrome de Down, demonstrando quais conteúdos deveriam ser estudados e a ordem em que poderiam estar apresentados para o melhor entendimento do assunto.

Além dos conteúdos biológicos, eles também abordaram aspectos históricos e sociais, demonstrando que quando o licenciando está inserido numa situação de ensino, ele ressignifica ou retraduz os conhecimentos adquiridos na sua formação inicial, refletindo quais aspectos e conteúdos são necessários abordar para o entendimento da temática pelos alunos durante o estágio. Dessa forma, eles mobilizam seus conhecimentos em prol da construção de seus saberes docentes no contexto escolar.

Também identificamos nas oficinas didáticas analisadas, o saber curricular nas atividades diversificadas de ensino que os licenciandos desenvolveram durante o estágio. Esse saber corresponde aos discursos, objetivos, conteúdos e métodos em que as instituições escolares categorizam e apresentam os saberes sociais definidos e selecionados como modelos de formação, se apresentando como programas escolares (TARDIF, 2014).

O saber curricular, muitas vezes, se articula com o saber disciplinar, uma vez que ele perpassa, principalmente, as modalidades, atividades e recursos didáticos

desenvolvidos para mobilizar o conteúdo. O professor deve realizar o planejamento de ferramentas de ensino para apresentar um determinado conteúdo de maneira que possa se adequar ao entendimento dos seus alunos, compreendendo as formas e contextos que podem ser utilizados.

O conhecimento pedagógico do conteúdo segundo Shulman (2014) identifica os diversos corpos de conhecimento fundamentais para ensinar. Representa a combinação de conteúdo e pedagogia para organizar, representar e adaptar tópicos específicos, problemas ou questões para o interesse e aptidão dos alunos, apresentando esses tópicos durante o processo educacional em sala de aula.

Ainda, segundo o autor, a chave para distinguir o fundamento de conhecimento para o ensino está na convergência entre conteúdo e pedagogia, alicerçada na capacidade do professor em transformar o conhecimento de conteúdo que possui em maneiras pedagógicas e, adaptadas às habilidades e ao contexto histórico dos seus alunos (SHULMAN, 2014).

Nesse sentido, identificamos ações potenciais nas oficinas didáticas para o desenvolvimento de saberes curriculares como na atividade da oficina O1, a “dinâmica da caixa”. Eles utilizaram essa atividade para reconhecer os conhecimentos prévios dos alunos e ressignificar seus conhecimentos, norteando assim a mediação do conteúdo pelo licenciando em sua atividade de estágio. Ao final, eles solicitaram a construção de um texto ou esquema sobre o que aprenderam na oficina.

Os licenciandos utilizaram imagens, apresentação de slides, reportagens, curiosidades, vídeos e documentários para abordar aspectos do conteúdo, demonstrando a capacidade de exploração do objeto de estudo.

Os licenciandos fizeram questionamentos partindo dos conhecimentos prévios dos alunos sobre a Síndrome de Down, na oficina O1, para conduzirem as discussões e situações de ensino. Consideramos essa atitude como um saber curricular importante, pois contribui no processo de aprendizagem dos alunos, partindo do que sabem e conhecem a respeito do tema e, conduzindo à evolução, construção e ressignificação de seus conhecimentos.

A partir da construção e mobilização desses saberes, o licenciando vai construindo o seu repertório de saberes experienciais. O saber experiencial é específico e baseado no trabalho cotidiano dos professores e no entendimento do seu meio e contexto escolar. É desenvolvido no exercício de suas funções e na prática da profissão, se configurando como uma construção interna, a partir da relação com a

realidade escolar. Ele emerge e é validado pela experiência, incorporando tanto a individual quanto a coletiva. Esses saberes são particulares, partindo das experiências próprias da profissão juntamente com sua história de vida, cultura e emoções (TARDIF, 2014).

Quando o licenciando vivencia o momento do estágio, ele constrói e mobiliza conhecimentos que contribuirão na sua identidade profissional, se estabelecendo por exemplo, a partir do contato com os professores da escola. O saber experiencial pôde estar presente nos momentos de supervisão das atividades dos estagiários ou também quando os professores da escola compartilharam seus saberes da experiência.

Desta maneira, o estágio como uma etapa do processo formativo de professores possibilita uma articulação entre teoria e prática, dos conhecimentos acadêmicos e escolares, colaborando na construção e mobilização dos saberes docentes dos licenciandos, possibilitando uma aquisição de repertório de conhecimentos e contribuindo na sua identidade enquanto futuro profissional.

5. Considerações Finais

Neste estudo, buscamos reconhecer as compreensões de licenciandos em biologia quanto às aproximações e distanciamentos da construção histórica do conhecimento científico acerca da Síndrome de Down. Partindo desse objetivo, construímos as categorias de análise e seguimos ao movimento de reconstrução, compreendendo diferentes significados a partir do contexto do fenômeno investigado.

Os elementos das compreensões dos licenciandos, como as terminologias, nos permitiram perceber como muitas dessas compreensões na perspectiva da síndrome são construídas historicamente, refletindo o quanto os discursos atuais estão constituídos dessas múltiplas determinações históricas e à presença de elementos psicológicos e sociológicos da sociedade, em constante transformação e evolução. Além de refletirem que o conhecimento científico não é linear, mas estabelecido num contexto sócio-histórico e interacional incorporado também pelo conhecimento do senso comum. As terminologias empregadas na área de educação especial podem fornecer diversas informações, sendo um reflexo de como as pessoas pensam e lidam com as diferentes situações a respeito da deficiência. Consideramos também que os

equívocos nas compreensões dos licenciandos podem refletir o que, provavelmente, parte da sociedade também possa considerar.

As modificações nas terminologias, partindo para um reconhecimento e adequação dos termos, como uma tentativa de superação de significados de compreensões tradicionais, pode vir a partir do avanço na compreensão do fenômeno, conduzindo a uma renovação da visão produzida anteriormente. Além disso, o emprego da terminologia adequada pode conduzir as pessoas a reverem a forma de lidar com a deficiência, ancorando e objetivando novas possibilidades de se considerar o outro, partindo de aspectos distanciados do preconceito ligado à deficiência intelectual.

Percebemos a heterogeneidade em suas compreensões de conceitos básicos sobre a síndrome, demonstrando que alguns licenciandos apresentam entendimentos distorcidos e equivocados, articulados com o senso comum, principalmente nas questões sobre “doença” e normatividade. Ao analisar o aspecto do significado etiológico da síndrome, percebemos as compreensões limitadas de conteúdos do conhecimento biológico genético, como a natureza da informação genética e a troca entre as estruturas genéticas básicas como genes e cromossomos, considerando os equívocos principalmente no aspecto da síndrome como uma alteração gênica.

Neste estudo de caso, compreendemos a necessidade de repensar o processo formativo, considerando na biologia muito além do que meramente os conteúdos biológicos ensinados, mas um conjunto de conhecimentos sociais e históricos que, sendo incorporados no ensino, poderiam possibilitar uma compreensão mais ampla acerca do fenômeno. Além de oportunizar atividades e ações que, inclusive, possam contribuir na construção dos saberes docentes pelos licenciandos. Também consideramos a importância de reconhecer suas compreensões para refletir e construir um direcionamento dos processos de formação, promovendo uma contextualização histórica do conteúdo e provocando reflexões críticas a respeito, pois pensamos que se os futuros professores de biologia compartilham uma compreensão distorcida, principalmente da genética básica, isso pode influenciar e dificultar a compreensão do aluno da educação básica.

Nas oficinas didáticas do estágio curricular, identificamos mobilizações dos saberes docentes articulando teoria e prática. Esses saberes são competências e conhecimentos necessários à prática do professor e articulam-se com a própria personalidade, com toda a sua história de vida. Também foi possível perceber como a

temática da Síndrome de Down pôde ser mobilizada nas oficinas para o Ensino Médio, com articulação de conteúdos biológicos e sociais pelos licenciandos.

O saber disciplinar foi identificado no conhecimento das ciências, especificamente da biologia, ao abordarem conceitos e conteúdos biológicos, além de aspectos sociais, sobre historicidade e inclusão dos indivíduos com a síndrome. O saber profissional foi evidenciado no planejamento e abordagens metodológicas, demonstrando a compreensão dos licenciandos a respeito do processo de ensino e aprendizagem pautada nas abordagens de ensino por mediação e, por vezes na transmissão-recepção. Enquanto o saber curricular foi mobilizado nas atividades de ensino que os licenciandos desenvolveram durante o estágio.

Assim, o licenciando vai construindo o seu acervo de saberes experienciais, partindo das vivências do estágio, com o professor supervisor da escola e, que contribuem na sua identidade profissional.

Neste trabalho, foi importante identificar as concepções de ensino nas abordagens do estágio, promovendo uma reflexão que possa subsidiar o processo de formação inicial de professores.

Desta maneira, consideramos o estágio como um momento formativo e que se configura como um espaço de mobilização teórico-prática do trabalho docente, permitindo vivenciar a construção dos seus saberes num contexto de ensino. Os saberes mobilizados e construídos durante as atividades desenvolvidas no estágio, provavelmente, contribuirão nas caminhadas de construção da identidade docente e formação profissional dos licenciandos, sendo concebidos como conhecimentos necessários à prática docente.

Finalmente, sugerimos que pesquisas sobre essa temática possam ser ampliadas e conduzidas em outras realidades, de modo a compreender seus diversos significados na sociedade para planejar ações capazes de contribuir na ressignificação de conceitos para uma apropriação mais significativa das terminologias e mudanças de paradigmas e estigmas frente aos indivíduos com Síndrome de Down.

Referências

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules**. São Paulo: Robe, 1995.

ANASTASIOU, L. G. C.; ALVES, L. P. Estratégias de ensinagem. **Processos de ensinagem na universidade: pressupostos para as estratégias de trabalho em aula**, 3, p. 67-100, 2004.

ANDRÉ, M. E. D. A. **Estudo de Caso em Pesquisa e avaliação educacional**. Brasília: Liber Livro Editora, 2005.

ARMSTRONG, D. L. P.; BARBOZA, L. M. V. **Metodologia do ensino de ciências biológicas e da natureza**. São Paulo: Editora Intersaberes, 2012.

AYUSO, E.; BANET, B. Alternativas a la enseñanza de la genética em Educación Secundaria. **Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias**, 20, 1, p. 133-157, 2002.

BARBOSA NETO, V. P.; COSTA, M. C. Saberes docentes: entre concepções e categorizações. **Tópicos Educacionais**, 2, p. 76-99, 2016.

BOSCHINI FILHO, J.; NOVO, N. F.; VIEIRA, M. W.; BOSCHINI, F. G.; MALVAZI, T. Influência da idade dos pais em recém-nascidos portadores da síndrome de Down. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, 6, 2, p. 25-29, 2004.

CABREIRA, L. G. Representações sobre Síndrome de Down: entre o preconceito e o novo. In: EDUCERE XIII CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 14, 2017, Curitiba. **Anais...** Curitiba: PUCPress, 2017. p. 7900-7911.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Trad. Maria Thereza R. C. Barrocas. 6. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARDOSO, M. H. C. A. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. **Cadernos de Saúde Pública**, 19, 1, p. 101-109, 2003.

EPSTEIN, C. J. **The morphogenesis of Down Syndrome**. New York: Wiley Liss, 1994.

GANIBAN, J.; WAGNER, S.; CICHETTI, D. Temperament and Down syndrome. In: CICHETTI, D.; BEEGHLY, M. (orgs.). **Children with Down syndrome: A developmental perspective**. Cambridge: Cambridge University Press, 1990. p. 63-100.

GAUTHIER, C.; MARTINEAU, S.; DESBIENS, J.F.; MALO, A.; SIMARD, D. **Por uma teoria da pedagogia: pesquisas contemporâneas sobre o saber docente**. Tradução de Francisco Pereira. Ijuí: Ed. Unijuí, 1998.

GRIFFITHS, A. J. F.; WESSLER, S. R.; LEWONTIN, R. C.; CARROLL, S. B. **Introdução à**

genética. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

HOFMANN, B. The technological invention of disease. **Medical Humanities**, 27, p. 10–19, 2001.

HOGAN, A. Locating genetic disease: the impact of clinical nosology on biomedical conceptions of the human genome (1966-1990). **New Genetics and Society**, 32, 1, p. 78-96, 2013.

HOGAN, A. The ‘morbid anatomy’ of the human genome. Tracing the observational and representational approaches of postwar genetics and biomedicine. **Medical History**, 58, 3, p. 315-336, 2014.

HOJAGER, B.; PETERS, H.; BYSKOV, A. G.; FABER, M. Follicular development in ovaries of children with Down’s syndrome. **Acta Paediatrica Scandinavica**, 67, p. 637-643, 1978.

INFANTE-MALACHIAS, M. E.; PADILHA, I. Q. M.; WELLER, M.; SANTOS, S. Comprehension of basic genetic concepts by brazilian undergraduate students. **Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias**, 9, 3, p. 657-668, 2010.

JONES, M. G.; CARTER, G. Science Teacher Attitudes and Beliefs. In: ABELL, S. K.; APPLETON, K.; HANUSCIN, D. L. (orgs.). **Handbook of Research on Science Education**. Abingdon: Taylor & Francis Group, 2007. p. 1068-1103.

JUSTINA, L. A. D. **Investigação sobre um grupo de pesquisa como espaço coletivo de formação inicial de professores e pesquisadores de biologia**. Tese (Doutorado em Educação para a Ciência), Faculdade de Ciências, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, 2011.

JUSTINA, L. A. D.; SILVA, A. A.; PIETRICOSKI, L. B. Genótipo e fenótipo: desvendando suas interfaces. In: CALDEIRA, A. M. A. (org.). **Didática e epistemologia da biologia**. São Paulo: Espelho D’alma, 2020. p. 125-146.

LEWIS, J.; WOOD-ROBINSON, C. Genes, chromosomes, cell division and inheritance - do students see any relationship? **International Journal of Science Education**, 22, 2, p. 177-195, 2000.

LIMA, V. M. M. **Formação do professor polivalente e saberes docentes na escola pública**. Tese (Doutorado em Educação), Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, 2007.

LÖWY, I. How diseases became “genetic”. **Ciência & Saúde Coletiva**, 24, 10, p. 3607-3617, 2019.

MILLS, N. D. A educação da criança com Síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J. S. (org.). **Síndrome de Down**. 2 ed. São Paulo: Mackenzie, 2003. p. 232-262.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2010.

MOITA, F. M. G. S. C.; ANDRADE, F. C. B. O saber de mão em mão: a oficina pedagógica como dispositivo para a formação docente e a construção do conhecimento na escola pública. **Reunião anual da ANPED**, 29, p.16, 2006.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. **Análise textual discursiva**. 3. ed. Revista e Ampliada. Ijuí: Editora Unijuí, 2016.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 22, 2, p. 96-99, 2000.

MOREIRA, L. M. A.; GUSMÃO, F. A. F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 24, 2, p. 94-99, 2002.

MORTIMER, E. F. **Linguagem e formação de conceitos no Ensino de Ciências**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2000.

MULINARI, F. Georges Canguilhem: sobre vida e conhecimento da vida. **Princípios: Revista de Filosofia**, 23, 40, p. 169-183, 2015.

NEVES, D. T. Formação de professores: o papel do professor-mediador. **Colloquium Humanarum**, 11, n. Especial, p. 887-893, 2014.

NÓVOA, A. (org.). **Os professores e sua formação**. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1992.

PEDRANCINI, V. D.; CORAZZA-NUNES, M. J.; GALUCH, T. B.; MOREIRA, A. L. O. R.; RIBEIRO, A. C. Ensino e aprendizagem de biologia no ensino médio e apropriação do saber científico e tecnológico. **Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias**, 6, 2, p. 299-309, 2007.

PERRON, R. Atitudes e idéias face às deficiências mentais. In: ZAZZO, R. **As debilidades mentais**. Lisboa: Socicultur, 1976. p. 51-89.

PIETRICOSKI, L. B.; JUSTINA, L. A. D. História da construção do conhecimento sobre a

Síndrome de Down no século XIX e início do século XX. **Research, Society and Development**, 9, 6, p. 1-22, 2020.

PIMENTA, Selma Garrido (org.). **Saberes Pedagógicos e atividade docente**. São Paulo: Cortez, 1995.

ROBINSON, N. M.; ROBINSON, H. B. **The mentally retarded child: a psychological approach**. New York: McGraw-Hill, 1976.

SAKA, A.; CERRAH, L.; AKDENIZ, A. R.; AYAS, A. A cross-age study of the understanding of three genetic concepts: how do they image the gene, DNA and chromosome? **Journal of Science Education and Technology**, 15, 2, p. 192-202, 2006.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: VIVARTA, V. (org.). **Mídia e Deficiência**. Brasília: Agência de Notícias dos Direitos da Infância /Fundação Banco do Brasil, 2003. p. 160-165.

SCHNETZLER, R. P. Construção do conhecimento e ensino de ciências. **Em Aberto**, 11, 55, p. 17-22, 1992.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 2003.

SELLES, S. E.; FERREIRA, M. S. Disciplina escolar Biologia: entre a retórica unificadora e as questões sociais. In: MARANDINO, M.; SELLES, S. E.; FERREIRA, M. S.; AMORIM, A. C. R. (org.). **Ensino de Biologia: conhecimentos e valores em disputa**. Niterói: EDUFF, 2005. p. 50-62.

SHAPIRO, B. L. Down syndrome: a disruption of homeostasis. **American Journal of Medical Genetics**, 14, 2, p. 241-69, 1983.

SHULMAN, L. S. **Conhecimento e ensino: fundamentos para nova reforma**. Trad. Leda Beck. In: Cadernos Cenpec, São Paulo, 4, 2, p. 196-229, 2014.

SIGAUD, C. H. S.; REIS, A. O. A. A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 33, 2, p. 148-156, 1999.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, 6, 2, p. 167-176, 2002.

STAKE, R. **The art of case study research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994.

TARDIF, M. **Saberes docentes e formação profissional**. Petrópolis: Editora Vozes, 2014.

TEMP, D. S. **Genética e suas aplicações: identificando o tema em diferentes contextos educacionais**. Tese doutorado (Educação em ciências, química da vida e saúde), Universidade Federal de Santa Maria, 2014.

VELHO, G. O estudo do comportamento desviante: a contribuição da antropologia social. In: VELHO, G. **Desvio e divergência: uma crítica da patologia social**. 6.ed. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1985. p. 11-28.

VOIVODIC, M. A. **Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down**. Petrópolis: Vozes, 2004.

WANDERLEY, F. Normalidade e patologia em educação especial. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 19, 2, p. 2-9, 1999.

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

CAPÍTULO 4

COMPREENSÕES SOBRE A INCLUSÃO SOCIAL DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN NA FORMAÇÃO INICIAL DE PROFESSORES DE BIOLOGIA

Resumo

A formação inicial de professores é um processo que envolve a compreensão do contexto escolar em situações cotidianas na sala de aula, sendo a prática docente essencial, e contribui para a construção de conhecimentos específicos ligados à ação docente. Reconhecer as compreensões dos futuros professores sobre as mais diversas temáticas é relevante na perspectiva de que podem influenciar e contribuir no seu processo de formação e nas suas futuras atitudes enquanto professores. Nesse sentido, o objetivo desta pesquisa foi reconhecer as compreensões de licenciandos de Ciências Biológicas a respeito da inclusão das pessoas com Síndrome de Down e de que maneira elas foram mobilizadas durante o estágio curricular. No percurso metodológico, utilizamos como processo analítico a Análise Textual Discursiva em transcrições de uma apresentação oral, realizada a partir de um fluxograma elaborado por dezoito licenciandos de um curso de Ciências Biológicas a respeito da Síndrome de Down, além das transcrições de duas oficinas didáticas desenvolvidas por seis licenciandos durante o Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I. A partir deste material, identificamos as unidades de significado e a partir delas, emergiram as categorias de análise. Neste artigo, abordaremos a terceira categoria a respeito das ideias emergentes sobre a inclusão do indivíduo com a Síndrome de Down nos espaços formativos e na sociedade como um todo. Durante o estágio curricular, o aspecto social e inclusivo se sobressaiu nas atividades metodológicas de ensino abordadas pelos licenciandos, refletindo a relevância que eles consideraram sobre trazer essas questões para discussão no Ensino Médio. Ao mesmo tempo, apareceram compreensões e terminologias destoantes a respeito dos indivíduos com a síndrome como ao concebê-la enquanto “doença” ou considerar como algo anormal, demonstrando o quanto o processo formativo ainda precisa avançar em relação a trazer discussões para a universidade sobre os aspectos sociais e inclusivos. Dessa

forma, percebemos a importância da alfabetização biológica e de refletir sobre a formação inicial de professores trazendo a inclusão como pauta no processo formativo.

Palavras-chave: Educação em Biologia; Formação Inicial de Professores; Síndrome de Down; Estágio Curricular.

1. Introdução

A formação inicial de professores é um processo que envolve a compreensão do contexto escolar em situações cotidianas na sala de aula, sendo a prática docente essencial, e contribui para a construção de conhecimentos específicos ligados à ação docente.

No desenvolvimento dessa formação, uma das etapas relevantes e necessárias é o momento do estágio curricular obrigatório. Durante o estágio, o licenciando tem a possibilidade de articular teoria e prática, construindo, mobilizando e ressignificando seus saberes docentes e a sua formação como um todo.

Esse processo formativo também é relevante na relação com seus constructos pessoais, uma vez que os licenciandos vivenciam situações e contextos que demandam posicionamentos críticos e discussões a respeito de temáticas polêmicas e complexas (AYUSO; BANET, 2002) e essas perpassam as suas compreensões individuais.

Reconhecer as compreensões dos futuros professores sobre as mais diversas temáticas é relevante na perspectiva de que podem influenciar e contribuir no seu processo de formação e nas suas futuras atitudes enquanto professores. De acordo com Selles e Ferreira (2005) os professores de Ciências Biológicas não devem se abdicar de reflexões para além do conhecimento biológico, considerando as questões sociais e sua relevância na sociedade como um todo.

Sendo assim, é importante refletir sobre as compreensões dos licenciandos a respeito das mais diversas temáticas e como elas são mobilizadas durante o seu processo formativo, por exemplo, no desenvolvimento dos estágios curriculares obrigatórios. Uma das temáticas que pode ser desenvolvida durante o estágio em Ciências Biológicas se refere à Síndrome de Down, podendo ser discutida no ensino de biologia de forma ampla, partindo de conteúdos genéticos e de outras áreas biológicas, até questões relacionadas a sua história e viés social. Compreender essa

temática é relevante também pela perspectiva social, pois contribui nos processos de inclusão desses indivíduos.

Quando se remete a compreender essa temática, também podemos refletir sobre as terminologias utilizadas para identificar e caracterizar esses indivíduos cotidianamente. De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o termo adotado mundialmente e pela ONU a partir de 2006, se refere a “pessoas com deficiência” e não portadores de necessidades especiais (SASSAKI, 2009). E esse é um aspecto social interessante de se identificar e discutir, refletindo como os alunos em formação inicial compreendem as terminologias e as dimensões referentes às deficiências e à inclusão.

Nesse sentido, o objetivo desta pesquisa foi reconhecer as compreensões de licenciandos de Ciências Biológicas a respeito da inclusão das pessoas com Síndrome de Down e de que maneira elas foram mobilizadas durante o estágio curricular.

Apresentamos e discutimos, neste artigo, as compreensões dos licenciandos sobre a síndrome no quesito da inclusão e as mobilizações desses conhecimentos durante o desenvolvimento de oficinas didáticas a respeito deste tema, na educação básica, durante o estágio curricular obrigatório.

Importante considerar que este artigo está pautado numa das categorias resultantes do processo de análise de um trabalho de tese a respeito das compreensões dos licenciandos sobre a Síndrome de Down. Do trabalho de tese resultaram três categorias de análise, a partir dos pressupostos da Análise Textual Discursiva. A primeira categoria sobre as compreensões acerca da historicidade, a segunda sobre aspectos do conhecimento biológico e a terceira, discutida neste artigo, sobre as compreensões dos licenciandos a respeito da inclusão dos indivíduos com a síndrome nos espaços formativos e na sociedade.

1.1 Aspectos curriculares e a Síndrome de Down

Em relação às questões curriculares, os conteúdos relacionados a Síndrome de Down podem ser identificados nas diretrizes do sistema educacional brasileiro. Neste artigo, enfatizamos as Diretrizes Curriculares da Educação Básica do Paraná¹

¹ Atualmente há um novo documento em construção denominado Referencial Curricular Paranaense para o Novo Ensino Médio pautado na Base Nacional Comum Curricular (BNCC) disponível em:

(PARANÁ, 2008) e os Parâmetros Curriculares Nacionais do Ensino Médio² (BRASIL, 2000) por terem sido trabalhados durante a formação dos participantes da pesquisa.

Nas Diretrizes Curriculares da Educação Básica do Paraná, na área de Biologia, poderíamos considerar a temática da Síndrome de Down discutida no âmbito de dois conteúdos estruturantes: mecanismos biológicos e biodiversidade. Em relação aos mecanismos biológicos, como conteúdos básicos indicados nas diretrizes e relacionados à temática, poderíamos relacionar os mecanismos celulares, biofísicos e bioquímicos que contemplam aspectos do desenvolvimento celular e genético. Relacionando à biodiversidade, as diretrizes contemplam aspectos genéticos e evolutivos e, a dinâmica da transmissão das características hereditárias (PARANÁ, 2008).

Ainda, sobre essas diretrizes, podemos destacar os conteúdos que permitem ao aluno reconhecer a importância da estrutura genética para manutenção da diversidade dos seres vivos e, compreender a importância de valorizar a diversidade biológica como um todo (PARANÁ, 2008).

Nos Parâmetros Curriculares Nacionais do Ensino Médio identificamos a indicação de conteúdos a serem discutidos relacionados à descrição do material genético em sua estrutura e composição, e suas relações com síntese proteica, características individuais e processos de hereditariedade. Também estão postos nesses parâmetros, a importância de se discutir aspectos éticos, morais, políticos, sociais e econômicos a respeito do envolvimento do material genético nas mais variadas referências da produção científica, tecnológica e do cotidiano, transpondo o aluno de um cenário meramente científico para um contexto em que envolve diversos aspectos da vida. A partir desses elementos, pode-se proporcionar discussões que envolvem e promovem a superação de posturas que, por omitirem a real complexidade das questões, induzem a entendimentos simplistas e, muitas vezes, preconceituosos (BRASIL, 2000).

No documento sobre as orientações educacionais complementares aos Parâmetros Curriculares Nacionais específico das Ciências da Natureza, a Síndrome

<http://portal.mec.gov.br/conselho-nacional-de-educacao/base-nacional-comum-curricular-bncc-etapa-ensino-medio>

² Embora a BNCC já estivesse em vigência, há uma demora na transposição para as Instituições de Ensino Superior (IES) formadoras. No caso do PPC da IES na qual foi desenvolvida a pesquisa, os componentes curriculares de estágio estavam pautados nos PCN, na época de constituição do *corpus* de pesquisa.

de Down pode ser considerada pertencente a quatro dos temas estruturadores: 1. qualidade de vida das populações humanas que envolve o entendimento sobre as condições de vida e saúde da população; 2. identidade dos seres vivos, pois compreende conteúdos relacionados ao material genético e às atividades celulares; 3. diversidade da vida que envolve conceitos sobre o material hereditário, mutações e o processo meiótico como fonte de variabilidade genética; 4. transmissão da vida, ética e manipulação gênica, pois compreende os fundamentos da hereditariedade, conhecimentos genéticos no diagnóstico e tratamento de doenças e condições (BRASIL, 2002).

A Síndrome de Down pode ser considerada como um recorte temático dos temas estruturadores para o Ensino Médio. Assim, a síndrome foi considerada nas oficinas didáticas do estágio como um viés temático, já que as oficinas não se contextualizam a partir de um conteúdo biológico específico, e a partir desse tema se contemplam os conteúdos biológicos, como aspectos celulares e de genética, além dos aspectos sociais. Nesse sentido, a ideia dessa temática foi considerar a Síndrome de Down como um fenômeno, que está relativamente próximo dos alunos, por ser a síndrome genética mais comum e conhecida pela sociedade, e conduzir esse tema como uma possibilidade de educação ou alfabetização biológica, compreendendo os processos genéticos e os elementos sociais e culturais relacionados a ele.

No Ensino Superior, especificamente no Curso de Ciências Biológicas da Universidade Federal da Fronteira Sul, a Síndrome de Down é discutida nos componentes curriculares relacionados a genética, biologia celular e biologia molecular quando se abordam aspectos do material genético, não-disjunção meiótica, alterações cromossômicas, síndromes genéticas, aconselhamento e diagnóstico genético e, técnicas citogenéticas. Também se abordam questões sociais no componente de educação especial na perspectiva da inclusão que envolvem discussões sobre aspectos históricos e legais da educação especial, escola e educação inclusiva, além de abordar diretamente a Síndrome de Down (UFFS, 2012).

Diversas pesquisas têm abordado a temática da inclusão e formação de professores na área de pesquisa em educação em ciências (BENITE et al., 2009; LIPPE; CAMARGO, 2009; BENITE, 2011; PAGNEZ, 2016; PEREIRA et al., 2018; STELLA; MASSABNI, 2019) e trazem aspectos relacionados às questões curriculares, educação especial e inclusiva, estratégias metodológicas diferenciadas e reflexões sobre as abordagens inclusivas na formação inicial. No entanto, esses trabalhos de

pesquisa pouco contemplam sobre as compreensões dos licenciandos sobre os aspectos inclusivos, portanto, justifica-se a realização de pesquisas que investiguem essas compreensões e suas contribuições no processo de formação inicial de professores frente às questões inclusivas.

2. Percorso metodológico

A presente pesquisa apresenta uma abordagem qualitativa que de acordo com Minayo (2010) versa sob uma perspectiva de um universo de significados, crenças, valores e tomadas de decisões, envolvendo situações da realidade que não são passíveis de serem mensuráveis.

Quanto ao tipo de pesquisa, se refere a um Estudo de Caso em que a focalização se dá em torno de uma situação ou um fenômeno específico, compreendendo suas particularidades e complexidades (ANDRÉ, 2005). O foco deste trabalho se direcionou à 8ª fase de licenciandos do Curso de Ciências Biológicas da Universidade Federal da Fronteira Sul, *campus* Realeza – Paraná, que estavam cursando o componente Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I, no segundo semestre de 2019.

Escolhemos essa turma por entender que os acadêmicos, ao terem cursado os componentes curriculares³ relacionados a genética, educação especial na perspectiva da inclusão, biologia celular e biologia molecular, poderiam ter trabalhado com conteúdos a respeito da Síndrome de Down, que foi a temática analisada. Outra justificativa, pela escolha dos participantes da pesquisa foi que eles ao realizarem o estágio curricular em biologia poderiam implementar oficinas didáticas sobre a Síndrome de Down. Todos os acadêmicos da turma, que estavam presentes no primeiro encontro, concordaram com o desenvolvimento desta pesquisa, totalizando 18 participantes.

No primeiro contato, realizado em agosto de 2019, os acadêmicos assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aprovado previamente juntamente com o projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul.

³ A UFFS utiliza o termo componente curricular sendo sinônimo de disciplina em outras instituições.

A primeira atividade realizada foi a elaboração de um fluxograma pelos 18 acadêmicos, de forma livre, a partir de conceitos e conhecimentos que cada um apresentava sobre a Síndrome de Down, seguido por uma apresentação oral do fluxograma para que pudéssemos reconhecer as compreensões de cada licenciando a respeito da temática proposta. Durante a apresentação foi realizada a gravação de áudio para as análises posteriores.

A segunda atividade se referiu à observação de dois grupos de licenciandos que desenvolveram oficinas didáticas, durante o estágio curricular, acerca da temática Síndrome de Down. A elaboração das oficinas didáticas foi uma atividade desenvolvida no contexto do componente curricular de Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I e contou com a orientação de um professor da área de biologia da UFFS, juntamente com as orientações do professor ministrante do componente curricular e a supervisão de um professor de biologia da escola em que eles desenvolveram o estágio. Essas orientações e supervisão se deu de forma direta, pois os licenciandos além de tirarem dúvidas com os professores, socializaram os planos de estágio durante as aulas do componente curricular, recebendo apontamentos dos professores e demais colegas sobre os pontos positivos e negativos de suas oficinas, além de terem um acompanhamento na elaboração dos planos a respeito da temática e durante a oficina. Neste artigo, não analisamos os documentos elaborados pelos licenciandos (plano de estágio, diário de bordo e relatórios), nem o planejamento, a análise envolveu somente o momento do desenvolvimento da oficina didática na escola. Embora houveram interações dos licenciandos com os alunos do Ensino Médio no decorrer das oficinas e com o professor supervisor da escola, nesta pesquisa focamos nos discursos dos acadêmicos e nas atividades desenvolvidas por eles durante as oficinas.

Neste artigo, apresentamos e discutimos resultados tanto dos fluxogramas como das oficinas didáticas denominadas de O1 e O2 (O1 = oficina 1, O2 = oficina 2), cada uma composta por três licenciandos.

As oficinas didáticas se configuram como situações de ensino e aprendizagem dinâmicas e abertas (MOITA; ANDRADE, 2006). Ainda, segundo Anastasiou e Alves (2004) elas se caracterizam como uma estratégia do fazer pedagógico onde o espaço de construção e reconstrução do conhecimento são enfatizados, configurando-se como um espaço de pensar, descobrir, reinventar, criar e recriar materiais, ferramentas e conhecimentos.

A oficina didática O1, com duração em torno de 1 hora e 24 minutos, foi desenvolvida em uma turma de alunos do 1º ano do Ensino Médio de uma escola estadual do município de Realeza-PR. Os licenciandos realizaram, inicialmente, o levantamento sobre os conhecimentos prévios dos alunos, questionando-os a respeito do que eles conheciam sobre a Síndrome de Down, incluindo seus aspectos genéticos e sociais. Depois utilizaram uma atividade que denominaram de “dinâmica da caixa” em que passavam uma caixa com perguntas envolvendo conceitos e características gerais dos indivíduos com Síndrome de Down, além de aspectos sociais, inclusivos e educativos. Ao fundo, tocava uma música e os alunos passavam a caixa, quando a música parava, quem estivesse com a caixa, tirava uma pergunta e tentava responder. Nesse momento, os licenciandos teciam novas perguntas e/ou complementavam as respostas, inserindo aspectos do conteúdo com imagens projetadas por multimídia, explicações, apresentação de slides e valendo-se também de reportagens e curiosidades a respeito da temática. Dessa forma, eles foram desenvolvendo e contextualizando o conhecimento. Ao final dessa oficina, os licenciandos solicitaram que os alunos construíssem um texto ou esquema sobre o que aprenderam a respeito da síndrome.

A oficina didática O2 teve duração de 1 hora e foi desenvolvida em uma turma de 3º ano do Ensino Médio, de uma escola estadual do município de Realeza-PR. Nessa oficina, os licenciandos se pautaram, principalmente, na apresentação de slides com projetor multimídia para a condução das explicações sobre a síndrome e, usaram o recurso de vídeo para complementar suas falas. Os licenciandos fizeram um levantamento dos conhecimentos prévios partindo de questionamentos a respeito da síndrome.

Nesta oficina O2, os licenciandos retomaram conceitos genéticos básicos, incluindo a história da genética e da Síndrome de Down, falando sobre a participação de pesquisadores no processo de construção do conhecimento e apresentaram também estereótipos sobre a síndrome. Por ser uma atividade direcionada ao 3º ano do Ensino Médio, eles puderam explicar detalhadamente sobre as alterações cromossômicas numéricas e estruturais e, se aprofundar mais no conteúdo da genética em relação à primeira oficina.

As duas oficinas foram gravadas em áudio, escutadas posteriormente e transcritas para a condução do procedimento analítico desta pesquisa, juntamente com a transcrição da apresentação oral do fluxograma. As transcrições foram

realizadas em arquivos com linhas numeradas sequenciais para facilitar o processo de análise.

Este material foi analisado a partir dos princípios da Análise Textual Discursiva (ATD) que segundo Moraes e Galiazzi (2016) se configura como uma metodologia de análise com abordagem qualitativa que tem por objetivo a construção de novas compreensões sobre os fenômenos.

A ATD apresenta um eixo norteador baseado em três etapas. A primeira se configura na desmontagem dos textos ou unitarização, em que o *corpus* de análise é lido detalhadamente com a finalidade da fragmentação ou desconstrução do texto, buscando unidades de significado referentes ao fenômeno pesquisado. A segunda se refere ao estabelecimento de relações ou categorização, na qual se estabelecem relações por similaridade entre as unidades de significado, promovendo classificações que proporcionam a formação de agrupamentos de elementos próximos, culminando, assim, em um sistema de categorias. Por último, a terceira etapa, em que se capta o novo emergente a partir das novas compreensões que emergem das análises. Dessa última etapa, resulta a produção de um metatexto analítico no sentido de explicitar e comunicar as novas compreensões (MORAES; GALIAZZI, 2016).

De acordo com esses princípios da ATD, iniciamos nosso processo de análise com a desconstrução e unitarização dos materiais coletados: o primeiro obtido a partir da apresentação oral do fluxograma elaborado pelos licenciandos, e o segundo a respeito da transcrição das oficinas desenvolvidas no Estágio Curricular Supervisionado.

A cada unidade de significado foi atribuída uma unidade de contexto que se configura como um código referente ao participante da pesquisa e à linha sequencial numerada da transcrição do *corpus* de análise.

As unidades de contexto foram configuradas de acordo com os seguintes indicadores simbólicos: A1, A2 ... A18 para distinguir os 18 discentes participantes da pesquisa na atividade de elaboração do fluxograma, O1 e O2 para as oficinas didáticas e, mantivemos os mesmos indicadores utilizados no fluxograma para os licenciandos que participaram das oficinas. Também utilizamos os indicadores L1, L2... para codificar qual ou quais linhas sequenciais na transcrição está ou estão sendo consideradas na análise. Esse movimento de codificação foi importante para encontrarmos a origem de determinada unidade de significado, permitindo o retorno aos fragmentos textuais ao longo do estudo, sempre que foi necessário.

Um licenciando não estava presente no dia da elaboração do fluxograma e, portanto, não consta nas primeiras análises das compreensões, porém ele desenvolveu, juntamente com seu grupo de estágio, a oficina didática O1 e, portanto, será apresentado nas análises das oficinas com a nomenclatura AX.

Ao final do processo de unitarização, obtivemos as unidades de significado (excertos/fragmentos das falas dos acadêmicos) relacionadas ao fenômeno estudado. Em seguida, realizamos a categorização em que reunimos as unidades de significado por semelhança e proximidade em categorias iniciais que, após um novo processo de releitura, foram aproximadas novamente por similaridade até chegarmos às categoriais finais.

Nesse sentido, as categorias de análise emergiram das unidades de significado e, inicialmente, foram reunidas em 14 categorias que, após a releitura, foram agrupadas em três categorias finais.

As três categorias finais elencadas após este processo analítico foram: C1. Historicidade da construção do conhecimento a respeito da Síndrome de Down; C2. Compreensões da Síndrome de Down no que tange o conhecimento biológico; e, C3. Ideias emergentes sobre a inclusão do indivíduo com a Síndrome de Down nos espaços formativos e na sociedade como um todo.

Neste artigo, focamos na elaboração do metatexto a respeito da terceira categoria de análise (C3) que traz aspectos da compreensão dos licenciandos especificamente sobre a inclusão dos indivíduos com a Síndrome de Down. As outras duas categorias já foram apresentadas em artigo anterior.

3. Resultados e Discussão

A categoria de análise C3 discutida neste artigo se refere às compreensões de inclusão que os licenciandos elencaram tanto na questão escolar quanto na sociedade em geral acerca da Síndrome de Down, trazendo elementos e refletindo sobre a educação especial.

Nesta categoria, incluímos além das falas a respeito da inclusão na sociedade, aspectos que promovem as dificuldades nesse processo nas compreensões dos licenciandos, como num trecho em que o acadêmico considerou que pelo indivíduo ter uma deficiência física e intelectual teria mais dificuldades na vida. Essa compreensão demonstra a exclusão devido as suas limitações, generalizando-as.

3.1 Particularidades históricas e a exclusão

Os licenciandos consideraram particularidades e aspectos históricos associados à exclusão social, como nestas sentenças:

A12, L114-115: “[...] na história eram excluídos né na história antiga eles eram excluídos da sociedade, alguns eram mortos ou abandonados e eram visto como castigo para pais pecadores[...].”

O1, A2, L159-162: “[...] agora é mais comum com os avanços da medicina, consegue diagnosticar isso na gestação mas antigamente não era assim. Esses portadores, eles não tinham um diagnóstico antigamente, não era assim eles viviam escondidos, eles ficavam reservados só no âmbito familiar não conviviam em sociedade. Muitos não eram diagnosticados e eram sempre excluídos da sociedade [...]”

O1, A1, L165-166: “[...] por não ter um diagnóstico adequado eles não estavam inseridos na nossa sociedade [...]”

O2, A15, L240-241: “[...] antigamente uma família tinha um filho com Down era como se Deus tivesse dado um castigo para aquela família [...]”

O2, A15, L243: “[...] família jogou uma praga e nasceu um filho com Down.”

Nesse aspecto da exclusão, também foi considerado que pela reclusão dos indivíduos em seu próprio domicílio, justamente pelo aspecto religioso, de ser um fruto do pecado ou também por medo que a família poderia ter de sofrer preconceito, que, talvez isso, possa ter influenciado e dificultado na questão de inclusão, pela sociedade não perceber esses indivíduos, por não terem representatividade social já que estavam escondidos. Para Sigaud e Reis (1999) essas compreensões de atribuição de sentido religioso ou sobrenatural mostram a necessidade da sociedade em imputar a culpabilidade e responsabilidade a algo ou a alguém.

Neste outro trecho, também se percebe um aspecto histórico com viés que, de certa forma, está relacionado à exclusão social:

A14, L134-137: “[...] existe o termo mongoloide que infelizmente ainda é replicado, é um termo pejorativo para categorizar o portador da síndrome e visto também foi visto com maus olhos perante as instituições religiosas que acreditavam que isso era um castigo de Deus ou coisa do tipo.”

Neste excerto, percebemos o aspecto de terminologia referente à “mongoloide”, que é um elemento histórico emergido durante a caracterização e sistematização da descrição clínica da Síndrome de Down no século XIX (PIETRICOSKI; JUSTINA, 2020) e que, apesar de ter sido considerado pejorativo e ser retirado das nomenclaturas médicas, em meados de 1960, ainda pode persistir na sociedade. De acordo com Cabreira (2017) o uso do termo “mongolismo” é um caso de uma

convenção social que definiu os indivíduos com a síndrome, durante muito tempo. Cabe salientar que, nesse caso, o licenciando não estava denominando os indivíduos com esse termo, ele estava trazendo a informação de um elemento histórico que ainda pode estar presente no discurso da sociedade.

A exclusão na sociedade é um processo que tem sido enfatizado, na literatura, como parte do desconhecimento e descrédito, sendo que, muitas vezes, as pessoas agem de modo a perpetuar e até mesmo a acentuar as limitações e incapacidades do indivíduo com Síndrome de Down, menosprezando a capacidade de que eles podem desenvolver algumas atividades por si mesmo (SIGAUD; REIS, 1999).

A sociedade geralmente tem uma imagem negativa em relação aos indivíduos com algumas limitações, incluindo os que têm a Síndrome de Down, apesar dessa questão estar num processo de mudança de paradigma, de mudança de atitudes da sociedade para com as diferenças entre os indivíduos. Porém, apesar desse movimento de mudanças inclusivas do indivíduo, se percebe segundo Spink (1993) que as atitudes e ações da sociedade estão relacionadas e orientadas muito mais pelas representações pessoais, culturais e históricas do que pelas limitações apresentadas pelos indivíduos.

3.2 Compreensões a respeito da inserção na sociedade e na vida escolar

Nesta seção abordamos as compreensões dos licenciandos elencando aspectos sobre a inserção dos indivíduos com a Síndrome de Down na sociedade e na escola, considerando ensino em instituições de atendimento especializado ou no ensino regular.

Um licenciando considerou que atualmente os indivíduos com a síndrome estão inseridos na sociedade, mas reconheceu a importância de trazer esse assunto para discussões para que a sociedade seja cada vez mais inclusiva, como observado neste trecho:

O1, A1, L166-168: “[...] hoje já tem muitos avanços em relação a isso, eles já estão inseridos na nossa sociedade, mesmo que esse assunto não seja tão discutido, ele merece ser mais debatido para que a nossa sociedade seja mais inclusiva.”

Os licenciandos trazem compreensões de que o indivíduo com a síndrome necessita de uma educação especial por ter necessidades específicas, como as

dificuldades de aprendizagem, e elencaram aspectos de que, muitas vezes, esses indivíduos são estigmatizados como não capazes de aprender.

Outro aspecto que eles sinalizaram foi no sentido de que os indivíduos com esta condição genética requerem muito mais estímulo no seu desenvolvimento e no processo de aprendizagem, e que este estímulo também deve ser conduzido dentro da vida familiar e não somente na escola. Essa compreensão pode ser exemplificada nos seguintes trechos:

A4, L36-40: “[...] requer muito estímulo né na sala de aula e também lá na vida familiar é muita inclusão, adaptação de metodologias apropriadas então pro ensino pra que ele seja realmente eficaz e os profissionais e os familiares e todas as pessoas devem estar atentos as suas necessidades né que são elas as necessidades de ensino diferenciados, necessidades afetivas e as necessidades de convívio com o outro [...]”

O1, A1, L146: “Vai depender muito do estímulo desses indivíduos, das condições que ele tem [...]”

O1, A1, L157: “[...] importância da educação, de onde ele vai estudar, dos estímulos [...]”

O2, A15, L272-275: “[...] precisa de estímulo ... quanto mais você estimular mais ele vai se desenvolvendo [...]”

Essa compreensão demarca como eles percebem a importância da vida familiar, além da escola no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. Para Silva e Dessen (2002) a família desempenha um papel crucial, pois representa o primeiro universo de relações sociais da criança, e dependendo de como foi estimulada nesse ambiente pode ser favorável ou não ao seu desenvolvimento saudável.

As crianças com Síndrome de Down são capazes de aprender, mesmo que geralmente, de forma um pouco mais lenta do que as crianças sem a síndrome (VOIVODIC, 2004). Esse aprendizado e desenvolvimento depende principalmente da estimulação precoce, de estímulos adequados para o desenvolvimento de suas habilidades e capacidades, do enriquecimento do ambiente em que estão inseridas e do incentivo das pessoas ao seu redor (CARDOSO, 2003).

Além desses aspectos, outro discurso frequente dos participantes foi o de que seria necessário atendimento por pessoas especializadas nas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) e, inclusive, ensino especial nessas instituições, desconsiderando o ensino em escolas regulares. Outro licenciando considerou necessária a representatividade desses indivíduos no ensino regular e no mercado de trabalho para garantir uma verdadeira inclusão na sociedade, citando exemplos de

empresas que contratam indivíduos com a Síndrome de Down, inclusive uma cafeteria em São Paulo que só contrata funcionários atendentes com a síndrome. Também considerou que essa representatividade deveria estar em todos os níveis, mídias sociais, entretenimento, artes, nas convenções sociais e na educação como um todo. Seguem alguns trechos das oficinas didáticas que demarcaram essa questão do atendimento especializado:

O1, A2, L163: “[...] e eles precisam de um acompanhamento multidisciplinar [...]”

O1, A1, L187-189: “[...] há profissionais mais especializados na APAE nisso que vão saber quando ele pode passar de etapa em etapa e aí é por isso que não é tão comum ver os indivíduos com a SD na escola regular [...]”

O1, A1, L171-172: “Ter acesso a uma equipe multidisciplinar vai estar influenciando na autonomia do indivíduo.”

O1, AX, L173-174: “Crianças que são portadoras da Síndrome de Down precisam de um acompanhamento mais diferenciado, elas vão na APAE por que lá tem várias equipes multidisciplinares. [...]”

O1, AX, L197-198: “[...] então esse contato com os alunos em diferentes escolas seria bem importante para a socialização [...]”

Ao longo da história, a educação dos indivíduos com algum tipo de deficiência se organizou a partir de um atendimento especializado em substituição ao ensino regular, com evidências para diferentes compreensões, contextos, terminologias e modalidades que conduziram à criação das instituições, escolas e classes especializadas. Essa organização histórica mostra a educação especial fundamentada no conceito terapêutico (ALMEIDA, 2007).

Elencamos trechos das falas que chamaram nossa atenção sobre o aspecto do atendimento especializado, mas que trazem compreensões de que esta condição genética é concebida como uma “doença” em alguns casos e que precisa ter seus sintomas controlados:

A16, L178-179: “[...] precisa de atendimento especializado por exemplo nas APAEs que tende a minimizar essa condição ou os sintomas [...]”

A15, L161-162: “[...] inclusão principalmente das APAEs que é onde possui pessoas mais especializadas pra lidar com essa condição aonde com maior estimulação podem ser melhoradas [...]”

O2, A15, L312-314: “[...] tem que incentivar para que ela possa ir melhorando, porque como eu disse o Down não tem cura mas com a estimulação e tudo mais eles podem recuperar algo.”

O2, A15, L317: “[...] com incentivo tudo vai melhorando.”

Percebemos o quanto está presente no discurso dos sujeitos da pesquisa a questão de controlar e melhorar os sintomas, minimizar a condição ou os sintomas, realmente se referindo como uma “doença” que se prevê uma cura. Esse aspecto foi

discutido na primeira categoria de análise desta pesquisa sobre a historicidade da construção do conhecimento a respeito da Síndrome de Down, mas identificamos neste outro contexto, e que nesse caso contribui na exclusão considerando que se está “doente” precisa de tratamento e se presume que deveria ficar afastado da sociedade.

Também identificamos falas em que eles consideraram que os indivíduos com a síndrome têm dificuldade no convívio social e, por isso, geralmente são excluídas da sociedade, passando pelos mais diversos preconceitos e, nesse sentido, um aluno falou sobre a ruptura de preconceitos para que a inclusão seja significativa. Em outro trecho, foi considerado que a sociedade é que tem dificuldade em socializar com esses indivíduos. Um licenciando fez uma autoanálise crítica considerando que, muitas vezes, ele mesmo reproduz algum preconceito, de forma mais sutil, mediante um olhar diferenciado, um olhar de pena por pensar que o indivíduo não será capaz de conviver em sociedade, mas considerou que nem sempre esse preconceito é percebido por aquele que o conduz.

Nesse contexto de inclusão, reconhecemos o aspecto de “normalidade” exemplificados nos seguintes excertos:

A7, L67-68: “[...] mas se estimulados eles podem ter uma vida normal podem trabalhar, estudar e formarem família.”

A10, L94-96: “[...] a sociedade não está totalmente pronta a recebê-los e lidá-los como eles merecem haja visto que até então eles têm provado que podem fazer tanto quando nós consideráveis normais podemos fazer.”

O1, A2, L152-153: “[...] ele vai receber esses estímulos, isso sim vai estar estimulando, influenciando no futuro dele, se ele pode ter uma vida mais normal [...]”

A integração e inclusão social estão inseridas num processo denominado de normalização que significa criar condições para que o indivíduo com necessidade especial tenha as mesmas oportunidades e direitos que os demais, aproveitando-os de acordo com seus recursos específicos. Nesse sentido, é necessário reconhecer e atender às suas necessidades, de acordo com seus direitos como pessoa e cidadã (WERNECK, 2000). Quando falamos em inclusão, entendemos segundo Sasaki (2003) que se trata de uma adaptação da sociedade na inserção de pessoas com necessidades especiais em seus mais diversos sistemas.

Nesse sentido, Dutra (2003) argumenta que a real inclusão escolar requer uma reestruturação do sistema de ensino, conduzindo para que a escola realmente se

torne aberta às diferenças e competente para trabalhar com todos os alunos, sem distinções.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) 9.394/96 considera que é dever do Estado garantir o atendimento educacional especializado e gratuito aos alunos com necessidades especiais e, preferencialmente, na rede regular de ensino (BRASIL, 1996). Essa lei considera também a importância de serviços de apoio especializado para atender às necessidades específicas desses alunos.

Essa inserção na rede regular de ensino dos alunos com necessidades especiais, incluindo aqueles com Síndrome de Down, segundo Benite (2011) independentemente do tipo de deficiência e do grau de comprometimento, contribui para que eles possam se desenvolver social e intelectualmente. Porém, é importante ressaltar que, para que essa inclusão aconteça, os professores devem estar preparados para receber esses alunos. De acordo com a LDB (1996), os sistemas de ensino devem assegurar aos alunos com necessidades especiais, a presença de professores com especialização e capacitação adequada, em nível médio ou superior, para assessorar, atender e integrar esses alunos na sala de aula.

Consideramos, a partir da abordagem de Velho (1985), que o maior problema da sociedade é a dificuldade em conviver com o diferente, a não ser mediante movimentos de discriminação, considerando as imposições normalizadoras e construindo aspectos divergentes. Dessa maneira, ao estabelecer os indivíduos como fora do percurso “normal” quanto a aspectos biológicos, comportamentais ou sociais, a educação especial reproduz o processo de participação-exclusão, influenciando para que essas pessoas não sejam efetivamente incorporadas ao ambiente social, pois progressivamente exige níveis crescentes de escolarização (BUENO, 1993).

Também identificamos discursos evidenciando a diversidade entre os indivíduos, como nestes trechos:

O1, AX, L140-143: “[...] cada indivíduo é um indivíduo, cada pessoa diferente da outra... igual a nós que não somos portadores da Síndrome de Down, não tem dois indivíduos iguais no mundo. Então cada portador da síndrome é diferente [...]”

O2, A15, L303-305: “[...] as pessoas com Down têm muito mais em comum com o resto da população do que diferenças, então as diferenças delas na verdade não são diferenças, é que todo mundo é diferente de todo mundo [...]”

O2, A15, L232-233: “[...] nenhum é igual ao outro, por isso que as vezes uns são mais carinhosos, mais bravos, irritados e tudo mais.”

O2, A15, L310: “Pessoas com Down não são todas iguais e nem merece ser tratadas de forma infantilizada [...]”

É importante considerar que a perspectiva de uma escola inclusiva remete ao fato de que a diferença deve ser reconhecida e valorizada, e que cada indivíduo apresenta suas dificuldades, num conteúdo, atividade, disciplina ou curso (BENITE, 2011). Voivodic (2004) considera que os indivíduos com a síndrome têm habilidades ou dificuldades para atividades diferentes entre si, com diversos tipos de personalidades, e que esta variação também é observada em todos os indivíduos da sociedade. Segundo Mantoan (2006) as diferenças não podem ser vistas como forma de inferiorização, considerando que:

[...] há diferenças e há igualdades, e nem tudo deve ser igual nem tudo deve ser diferente, [...] é preciso que tenhamos o direito de ser diferente quando a igualdade nos descaracteriza e o direito de ser iguais quando a diferença nos inferioriza. (MANTOAN, 2006, p. 193)

Nas duas oficinas didáticas, o aspecto da inclusão social esteve mais presente do que nas compreensões dos licenciandos no momento da elaboração do fluxograma, antes do desenvolvimento das oficinas durante o estágio. Na oficina O1 os licenciandos utilizaram a música “Ser diferente é normal”⁴ durante a “dinâmica da caixa”. Essa música ressalta a diversidade entre os indivíduos, que todos são especiais com suas características únicas e, considera direitos e oportunidades iguais para todos.

Na oficina O2, os licenciandos mostraram dois vídeos, o primeiro sobre “O que é a Síndrome de Down?”⁵ produzido pelo Movimento Down, a respeito dos conceitos e características relacionados a síndrome. O segundo acerca de uma entrevista da primeira repórter do Brasil com Síndrome de Down com dois jovens com a síndrome também, para o Programa Especial⁶, trazendo aspectos sobre a importância da inclusão dos indivíduos no mercado de trabalho.

Dessa forma, percebemos durante o estágio, a mobilização de conhecimentos sociais e inclusivos, além dos aspectos biológicos, elencando o quanto os licenciandos consideraram esse aspecto relevante de se trazer no desenvolvimento da oficina didática. Apesar disso, também evidenciamos compreensões e

⁴ Música de autoria de Adilson Xavier e Vinicius Castro disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=XpG6DoORPIs>

⁵ Vídeo disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/o-que-e/>

⁶ Vídeo disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=0nN316aszI4>

terminologias que nem sempre são as mais atualizadas e adequadas para designar os indivíduos com deficiências, como quando se referem à síndrome como uma “doença” ou trazem aspectos de anormalidade nesses indivíduos, possivelmente demonstrando algumas lacunas no processo formativo, nas reflexões e conhecimentos sobre essa temática.

3.3 Bioalfabetização e a inclusão como pauta no processo formativo de professores de biologia: os emergentes do processo de análise

Identificamos como emergente neste processo de análise a relevância da formação/alfabetização biológica dos professores de biologia para a inclusão escolar, com abordagens e viés históricos e sociais, considerando o conhecimento como um fator determinante para a efetivação da proposta inclusiva. Sem o conhecimento básico da biologia e da genética, dificilmente estará presente uma inclusão na escola e na sociedade de forma satisfatória.

O processo de inclusão prevê o respeito às individualidades e, segundo Pereira (2006) para que isso ocorra é necessário o estudo, tanto social quanto educacional, dos processos de atendimento dispensados a esses indivíduos, do conhecimento sobre as suas condições, sobre métodos e práticas pedagógicas, além da promoção de formação e capacitação docente.

A alfabetização biológica é um termo semelhante à alfabetização científica, porém dentro da área biológica. Esse termo se refere a um conjunto de aptidões que levam a uma compreensão mais ampla do mundo, permitindo o desenvolvimento de um olhar singular para a vida, além de assimilar a importância da ciência na vida, constituindo um processo contínuo de construção de conhecimentos necessários a todos na sociedade (CALIL, 2009).

Segundo Krasilchik (2008) a alfabetização biológica é importante no sentido de proporcionar ao aluno o entendimento dos conceitos básicos de biologia e a capacidade de pensar e refletir de forma independente, de adquirir, avaliar informações e aplicar os conhecimentos no cotidiano.

Quando refletimos sobre a formação de professores para a inclusão escolar, percebemos que a necessidade de práticas educativas com qualidade para todos é uma temática em evidência nas políticas públicas e, segundo Zanon, Frison e

Maldaner (2010) traz à problemática da formação de professores como um desafio contínuo a ser enfrentado pelas universidades brasileiras.

Nesse sentido, podemos pensar sobre a formação cidadã como um mecanismo de difusão, de socialização e de reconhecimento dos direitos que definem a cidadania. Assim, desenvolver uma ação pedagógica voltada ao aprendizado das leis inclusivas, por exemplo, pode consolidar e desenvolver nos indivíduos a autopercepção de sua condição enquanto cidadãos. Ainda, uma formação cidadã pode ser construída socialmente como um espaço de valores, ações e instituições em que se asseguram condições efetivas de igualdade, permitindo o reconhecimento mútuo dos indivíduos enquanto membros de uma comunidade de iguais (GENTILI; ALENCAR, 2001).

Ainda, Gentili e Alencar (2001) consideram em relação à formação cidadã que não se pode educar para a autonomia por meio de práticas heterônomas, para a liberdade a partir de práticas autoritárias e para a democracia partindo das autocráticas. Assim, refletimos na importância de se pensar em ações pedagógicas conscientes e coerentes permeando o viés social, e que possibilitem uma formação cidadã dos futuros professores com um olhar para os processos inclusivos.

Nesse sentido, a formação dos professores de biologia deve estar pautada em reflexões que contemplem além dos conteúdos biológicos específicos, mas que considerem as questões sociais e sua importância na sociedade (SELLES; FERREIRA, 2005).

Para complementar a formação cidadã, é relevante garantir que os licenciandos adquiram uma compreensão sobre a natureza da ciência, compreendendo como se constrói e se desenvolve o conhecimento que ela produz, os métodos empregados para validar este conhecimento, os valores nas atividades dos cientistas, suas relações com a tecnologia e aplicações na sociedade. Para que esta visão se efetive se pressupõe a presença de discussões que contemplem aspectos históricos e epistemológicos durante a formação de professores, permitindo assim ao licenciando compreender a complexidade da construção dos fatos científicos e problematizar concepções, ideias e teorias relacionadas à biologia (JUSTINA, 2011).

Nesse aspecto, Justina (2011) ressalta, no âmbito da formação inicial de professores, que os licenciandos podem ter acesso a uma visão mais contemporânea de ciência e também de formas de ensinar, cientes da necessidade de democratizar o conhecimento biológico. Segundo a autora, somente com essa visão de ciência e de ensino, os futuros professores podem considerar a relevância de contemplar

aspectos da natureza da ciência e de incluir aspectos históricos no contexto da sala de aula.

A educação, em virtude da busca por uma formação cidadã, pode ser entendida como um desafio para a implementação de novos programas, políticas, estratégias, reformulações na escola e na universidade, além de repensar os sistemas de inclusão (BENITE et al., 2009; MANTOAN, 2006).

Para que a inclusão escolar realmente possa acontecer é importante discutir e refletir sobre a ruptura de concepções tradicionais de ensino caracterizadas, principalmente, por reprodução de conhecimento, aprofundar as visões pedagógicas e de realidades da aprendizagem escolar, pensar a formação inicial de professores para que estes estejam aptos a receber esses alunos, além de melhorias na infraestrutura das escolas. Além disso, é importante abranger e reconhecer a diversidade e a pluralidade das diferenças, pensando além do atendimento das necessidades educativas especiais.

Esta categoria trouxe elementos das compreensões dos licenciandos a respeito da inclusão social com vistas à educação especial, em que sinalizaram principalmente o aspecto dos indivíduos com a síndrome necessitarem de uma educação diferenciada, desconsiderando na maioria das suas compreensões, a sua inserção nos espaços formativos regulares. A finalidade desta pesquisa não está pautada em apontar soluções para os aspectos inclusivos, mas demonstrar a compreensão dos licenciandos a respeito do assunto e que indicam desafios que devem ser superados por todos, enquanto sociedade e futuros educadores, a fim de reconstruir saberes capazes de perceber as limitações dos indivíduos, mas também as suas possibilidades e potencialidades para garantir assim sua individualidade enquanto cidadão.

4. Considerações finais

Neste estudo, buscamos reconhecer as compreensões dos licenciandos em biologia a respeito da inclusão social de indivíduos com Síndrome de Down e como foram mobilizadas durante seu estágio curricular obrigatório. Partindo deste objetivo, percebemos que grande parte dos licenciandos considerou uma educação diferenciada para esses indivíduos, muitas vezes sem ponderar sobre sua inserção dos espaços regulares de ensino.

Durante o estágio curricular, o aspecto social e inclusivo se sobressaiu nas atividades metodológicas de ensino abordadas pelos licenciandos, isso reflete a relevância que eles consideraram sobre trazer essas questões para discussão no Ensino Médio. Ao mesmo tempo, apareceram compreensões e terminologias destoantes a respeito dos indivíduos com a síndrome, demonstrando o quanto o processo formativo ainda precisa avançar em relação a trazer discussões para a universidade sobre os aspectos sociais e inclusivos.

Estas reflexões nos permitiram traçar uma convergência entre a formação científica em biologia e a formação de professores para a inclusão. Este ponto de convergência se refere a uma integração dos conteúdos biológicos essenciais para a formação profissional juntamente com o propósito de uma formação inicial mais cidadã, voltada aos aspectos sociais, históricos e inclusivos, em que os licenciandos possam refletir mais integralmente sobre a inserção dos indivíduos com necessidades especiais na sociedade, compreendendo seus direitos, terminologias adequadas e caracterizações com menos estereótipos.

Apesar dos licenciandos em biologia da UFFS terem um componente curricular sobre a educação especial na perspectiva da inclusão é relevante refletir de que maneira o aspecto inclusivo poderia estar presente em outros componentes, inclusive nos específicos de biologia, para alcançar o objetivo de consolidar uma formação inicial mais cidadã, de caráter mais inclusivo. Dessa maneira, pensamos que os licenciandos possam articular os conhecimentos científicos e ao mesmo tempo refletir sobre questões sociais assumindo seu papel enquanto futuro educador e transformador da sociedade.

O preconceito e a discriminação, perante os indivíduos com deficiências, encontram-se presentes nos mais diversos espaços da sociedade e a escola é um dos responsáveis pela normalização ou ainda, pelo processo de transformação de atitudes perante esses indivíduos. E nesse caso, os maiores responsáveis por esse processo são os professores.

Assim, consideramos o conhecimento e a compreensão biológica, histórica e social como um elemento decisivo para a consolidação do processo inclusivo, para incluir é necessário compreender os diversos aspectos que envolvem a Síndrome de Down ou qualquer outra deficiência. Esta pesquisa sugere um horizonte de reflexões sobre o processo de formação inicial, pautadas nas discussões da inclusão e buscando a equidade para todos.

Referências

ALMEIDA, D. B. **Educação Especial: Inclusão e diversidade**. In: I Seminário do Curso de Especialização. Goiânia, Faculdade Padrão, 2007.

ANASTASIOU, L. G. C.; ALVES, L. P. Estratégias de ensinagem. **Processos de ensinagem na universidade: pressupostos para as estratégias de trabalho em aula**, 3, p. 67-100, 2004.

ANDRÉ, M. E. D. A. **Estudo de Caso em Pesquisa e avaliação educacional**. Brasília: Liber Livro Editora, 2005.

AYUSO, E.; BANET, B. Alternativas a la enseñanza de la genética em Educación Secundaria. **Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciências**, 20, 1, p. 133-157, 2002.

BENITE, A. M. C.; PEREIRA, L. L. S.; BENITE, C. R. M.; PROCÓPIO, M. V. R.; FRIEDRICH, M. Formação de professores de ciências em rede social: uma perspectiva dialógica na inclusão escolar. **Revista Brasileira de Pesquisa em Educação em Ciências**, 9, 3, 2009.

BENITE, C. R. M. **Formação do professor e docência em química em rede social: estudos sobre inclusão escolar e o pensar comunicativo**. Tese (Doutorado em Química), Instituto de Química, Universidade Federal de Goiás, 2011.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei nº. 9.394/96, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União, Brasília, 23 dez. 1996.

BRASIL. Ministério da Educação; Secretaria de Educação Média e Tecnológica. **Parâmetros Curriculares Nacionais (Ensino Médio)**. Brasília: Ministério da Educação, 2000.

BRASIL. Ministério da Educação; Secretaria de Educação Média e Tecnológica. **PCN + Ensino Médio: orientações educacionais complementares aos Parâmetros Curriculares Nacionais – Ciências da Natureza, Matemática e suas Tecnologias**. Brasília: Ministério da Educação, 2002.

BUENO, J. G. S. **Educação especial brasileira: integração/segregação do aluno diferente**. São Paulo: EDUC, 1993.

CABREIRA, L. G. Representações sobre Síndrome de Down: entre o preconceito e o novo. In: EDUCERE XIII CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 14, 2017, Curitiba. **Anais...** Curitiba: PUCPress, 2017. p. 7900-7911.

CALIL, P. **O professor-pesquisador no ensino de ciências**. Curitiba: Ibepe, 2009.

CARDOSO, M. H. C. A. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. **Cadernos de Saúde Pública**, 19, 1, p. 101-109, 2003.

DUTRA, C. **Inclusão que funciona**. São Paulo: Nova Escola, 2003.

GENTILI, P.; ALENCAR, C. **Educar na esperança em tempos de desencanto**. Petrópolis: Vozes, 2001.

JUSTINA, L. A. D. **Investigação sobre um grupo de pesquisa como espaço coletivo de formação inicial de professores e pesquisadores de biologia**. Tese (Doutorado em Educação para a Ciência), Faculdade de Ciências, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, 2011.

KRASILCHIK, M. **Prática de ensino de biologia**. São Paulo: EdUSP, 2008.

LIPPE, E. M. O.; CAMARGO, E. P. O ensino de ciências e seus desafios para a inclusão: o papel do professor especialista. In: NARDI, R. (org.). **Ensino de ciências e matemática, I: temas sobre a formação de professores**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. p. 133-143.

MANTOAN, M. T. E. Igualdade e diferença na escola: como andar no fio da navalha. In: ARANTES, V. A. (org.). **Inclusão escolar: pontos e contrapontos**. São Paulo: Summus Editorial, 2006.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2010.

MOITA, F. M. G. S. C.; ANDRADE, F. C. B. O saber de mão em mão: a oficina pedagógica como dispositivo para a formação docente e a construção do conhecimento na escola pública. **Reunião anual da ANPED**, 29, p.16, 2006.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. **Análise textual discursiva**. 3. ed. Revista e Ampliada. Ijuí: Editora Unijuí, 2016.

PAGNEZ, K. S. M. M. A formação de professores para atuar na inclusão escolar. **Journal of Research in Special Educational Needs**, 16, 1, p. 70-74, 2016.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Educação do Paraná. **Diretrizes curriculares da educação básica – biologia**. Curitiba: SEED, 2008.

PEREIRA, A. R.; PEREIRA, M. R.; VIRGENS, K. L.; RIBEIRO, S. D. Formação dos professores de ciências naturais: reflexões sobre inclusão escolar. **Brazilian Applied Science Review**, 2, 2, p. 697-711, 2018.

PEREIRA, S. M. **As concepções das professoras de ensino regular frente ao processo de inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais**. Dissertação (Mestrado em Educação), Centro de Ciências da Educação, Universidade Regional de Blumenau, 2006.

PIETRICOSKI, L. B.; JUSTINA, L. A. D. História da construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down no século XIX e início do século XX. **Research, Society and Development**, 9, 6, p. 1-22, 2020.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: VIVARTA, V. (org.). **Mídia e Deficiência**. Brasília: Agência de Notícias dos Direitos da Infância /Fundação Banco do Brasil, 2003. p. 160-165.

SASSAKI, R. K. Como chamar as pessoas que têm deficiência? **Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados**, I, 1, p. 8-11, 2003. [Texto atualizado em 2009]

SELLES, S. E.; FERREIRA, M. S. Disciplina escolar Biologia: entre a retórica unificadora e as questões sociais. In: MARANDINO, M.; SELLES, S. E.; FERREIRA, M. S.; AMORIM, A. C. R. (org.). **Ensino de Biologia: conhecimentos e valores em disputa**. Niterói: EDUFF, 2005. p. 50-62.

SIGAUD, C. H. S.; REIS, A. O. A. A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 33, 2, p. 148-156, 1999.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, 6, 2, p. 167-176, 2002.

SPINK, M. J. **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da Psicologia Social**. São Paulo: Brasiliense, 1993.

STELLA, L. F.; MASSABNI, V. G. Ensino de ciências biológicas: materiais didáticos para alunos com necessidades educacionais especiais. **Ciência & Educação**, 25, 2, p. 353-374, 2019.

UFFS - UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL. **Projeto Pedagógico do Curso de Licenciatura em Ciências Biológicas**, Realeza, 2012. Disponível em: <https://www.uffs.edu.br/atos-normativos/ppc/cccb/2012-0001>, acesso em 2 de mar. 2021.

VELHO, G. O estudo do comportamento desviante: a contribuição da antropologia social. In: VELHO, G. **Desvio e divergência: uma crítica da patologia social**. 6.ed. Rio de Janeiro,

Jorge Zahar, 1985. p. 11-28.

VOIVODIC, M. A. **Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down**. Petrópolis: Vozes, 2004.

WERNECK, C. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro: WVA, 2000.

ZANON, L. B.; FRISON, M. D.; MALDANER, O. A. Articulação entre desenvolvimento curricular e formação inicial de professores de química. In: ECHEVERRÍA, A. R.; ZANON, L. B. (orgs.). **Formação superior em química no Brasil: práticas e fundamentos curriculares**. Ijuí: Ed. Unijuí, 2010.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo buscamos reconhecer as principais compreensões históricas que nortearam a construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down e como se apresentam na contemporaneidade no discurso de licenciandos de um Curso de Ciências Biológicas. Partindo dessa premissa, também reconhecemos as mobilizações destas compreensões durante o desenvolvimento do estágio curricular obrigatório.

Em específico, primeiramente demonstramos os aspectos da história da produção do conhecimento a respeito da síndrome, trazendo elementos e compreensões históricas concebidas e aceitas em determinados períodos e que possam também estar presentes nos discursos na contemporaneidade. Nesse sentido, buscamos compreender a origem de determinadas terminologias e compreensões utilizadas atualmente acerca da síndrome.

Percebemos que os estudos sobre a síndrome tiveram alguns marcos históricos como quando John Langdon Down descreveu-a clinicamente, diferenciando das demais deficiências no final do século XIX. Ele contribuiu para o panorama de construção de conhecimentos científicos sobre a síndrome, e também para questões preconceituosas relativas à visão de esses indivíduos pertencerem a raças inferiores.

Outro momento histórico importante no entendimento sobre a síndrome, que discutimos nesta pesquisa, se refere ao desvelar das condições genéticas envolvidas. Os estudos citogenéticos permitiram a compreensão etiológica da Síndrome de Down e a partir de então a sua consideração enquanto condição genética e não mais como uma doença.

A construção do conhecimento, no sentido biológico e genético, foi significativa por proporcionar uma mudança de paradigmas e estigmas da sociedade para com os indivíduos, mesmo sendo uma mudança gradual, mas que contribuiu para o início dos processos de reconhecimento e inclusão desses indivíduos na sociedade. A partir dessas compreensões, percebemos a relevância do conhecimento sobre questões biológicas a respeito da síndrome para refletir sobre o processo de inclusão dos indivíduos.

Identificamos também na história aspectos relacionados às terminologias como “normal/anormal” e “doença” para os indivíduos e que, com a contribuição dos

conhecimentos biológicos, esses termos passaram a ser vistos de forma diferenciada pela comunidade científica e aos poucos, deveriam ser reconhecidos pela sociedade em geral. Salientamos que tal transposição de conhecimento e conseqüente mudança da percepção social da pessoa com Síndrome de Down, não se efetivou completamente nas décadas seguintes ou mesmo na atualidade, sendo que as ideias já refutadas pela ciência continuam, por vezes, a permear o imaginário social sobre essa síndrome.

Nesse panorama, entendemos a importância da compreensão de conhecimentos biológicos acerca dessa síndrome para contribuir nos esforços de rompimento com terminologias e ideias que já não se atribuem aos indivíduos e que possam interferir na inclusão social destes. Dentre os conhecimentos biológicos consideramos os processos de não-disjunção cromossômica durante a meiose nos gametas parentais, a contribuição dos gametas na formação de um novo indivíduo, as alterações cromossômicas numéricas e estruturais, e a natureza e organização do material genético. Esses são alguns dos conhecimentos biológicos relevantes que os professores de biologia devem compreender para que possam internalizar conceitos e terminologias adequadas aos indivíduos com a síndrome e proporcionar, a partir dos seus discursos no contexto escolar, um novo olhar para esses indivíduos.

Partindo dessas compreensões, destacamos a importância de pesquisas sobre a história da ciência, em especial as relacionadas à educação científica, para entender aspectos atuais sobre uma determinada temática presente nos discursos da sociedade. Tal abordagem de pesquisa pode desvelar de onde partem suas constituições e representações históricas, refletindo sobre quais conhecimentos biológicos podem contribuir na sua contextualização contemporânea e o desenvolvimento do pensamento científico coerente com a ciência atual. Tal compreensão proporciona condições de ruptura com ideias refutadas cientificamente e que levam ao preconceito e à exclusão das pessoas com a referida síndrome.

A respeito das compreensões dos licenciandos em Ciências Biológicas quanto às aproximações e distanciamentos da construção histórica do conhecimento científico sobre a Síndrome de Down reconhecemos alguns apontamentos e significados, a partir do contexto investigado.

Neste sentido, percebemos como muitas compreensões na perspectiva da síndrome são construídas historicamente, o quanto as determinações históricas, sociais e culturais estão presentes nos discursos atuais. As terminologias empregadas

em relação à educação especial podem fornecer informações de como as pessoas pensam e conduzem suas atitudes nas situações a respeito das deficiências.

Defendemos que as ressignificações e modificações no entendimento das terminologias, como uma tentativa de superação de significados de compreensões tradicionais, pode vir a partir do avanço do conhecimento do fenômeno, nesta pesquisa relacionado à temática da Síndrome de Down.

Identificamos discursos heterogêneos dos licenciandos, articulados com o senso comum e remetem a determinados momentos históricos da construção desse conhecimento, como no caso de conceber a síndrome como “doença”, questões de normatividade e de indivíduos portadores. Além disso, foram evidenciadas compreensões limitadas, por parte de alguns licenciandos, a respeito do conhecimento biológico genético, como a natureza da informação genética e, troca de conceitos entre genes e cromossomos ao considerar, por exemplo, a síndrome como uma alteração gênica.

Também percebemos compreensões dos licenciandos que indicam uma educação diferenciada para os indivíduos com a Síndrome de Down, algumas vezes sem considerar sua inserção nos espaços regulares de ensino.

Nas atividades metodológicas de ensino do estágio, o aspecto social e inclusivo se sobressaiu, refletindo a relevância que os licenciandos consideraram sobre essas questões para a discussão no Ensino Médio. Isso se refletiu, por exemplo, na música empregada durante uma das oficinas didáticas que aborda as diferenças entre os indivíduos e sua aceitação e, que serviu como uma problematização do aspecto inclusivo. Porém, ao mesmo tempo, apareceram terminologias em seus discursos que conduzem às compreensões da síndrome enquanto “doença” ou mencionando aspectos de normatividade, que contribuem para a exclusão dos indivíduos na sociedade e refletem aspectos históricos já refutados pela ciência, presentes nos discursos sociais contemporâneos.

Este trabalho nos permitiu refletir sobre a necessidade de repensar o processo de formação inicial de professores, o quanto este processo precisa avançar em relação a trazer discussões para a universidade sobre os aspectos sociais, inclusivos e históricos, além dos conteúdos biológicos. Quando incorporadas no ensino, essas discussões poderiam possibilitar uma compreensão mais ampla sobre determinada temática.

Estas reflexões nos permitiram identificar como emergentes do processo analítico pautado na Análise Textual Discursiva, as mobilizações dos saberes docentes pelos licenciandos durante a prática do estágio curricular, articulando teoria e prática, além da questão da alfabetização biológica e a formação de professores para a inclusão.

Os saberes docentes são competências e conhecimentos importantes para a prática do professor e articulam-se também com sua história de vida. Identificamos o saber disciplinar no conhecimento das ciências, especificamente da biologia, ao abordarem conceitos biológicos, além de aspectos sociais, históricos e inclusivos a respeito da síndrome. Evidenciamos o saber profissional nas abordagens metodológicas, na compreensão dos licenciandos do processo de ensino e aprendizagem pautado no ensino por mediação e por transmissão-recepção. O saber curricular foi mobilizado nas atividades de ensino desenvolvidas como na “dinâmica da caixa”, nos vídeos, reportagens e curiosidades empregadas durante o estágio. Os saberes experienciais partem das vivências do estágio, por exemplo, das conversas e orientações com o professor supervisor da escola, e contribuem na construção de sua identidade profissional. Identificamos que eles mobilizaram e articularam a temática da Síndrome de Down durante o estágio curricular, relacionando conhecimentos biológicos e sociais. A identificação e compreensão desses saberes docentes pode subsidiar reflexões sobre o processo de formação inicial de professores.

Consideramos o estágio como um momento formativo essencial na formação do licenciando por entender que é um espaço de mobilização teórico-prática do trabalho docente, contribuindo na vivência e construção dos seus saberes docentes no contexto de ensino escolar. Essas vivências permitem a construção da identidade docente e favorecem a sua formação profissional.

A formação científica em biologia e a formação de professores pautada na inclusão convergem no sentido de se referirem a uma integração dos conteúdos biológicos necessários para a formação profissional em conjunto com o propósito de uma formação inicial mais cidadã, voltada aos aspectos sociais e históricos. Essa formação permite uma reflexão mais aprofundada sobre a inserção dos indivíduos com deficiências na sociedade, a partir da compreensão das terminologias específicas, do conhecimento aceito atualmente, bem como da natureza da ciência. O olhar histórico permite perceber a construção do conhecimento científico como

espaço/tempo de refutação de paradigmas, reconstrução de ideias que levam, por vezes à proposição de novos modelos explicativos para os fenômenos biológicos, por meio do desenvolvimento de aparatos de pesquisa que possibilitam novos olhares e respostas (por vezes provisórias) a antigas questões.

Compreendemos a articulação do conhecimento biológico, histórico e social como um elemento decisivo para contribuir na consolidação do processo inclusivo, refletindo que para incluir é essencial compreender os diversos aspectos que envolvem a Síndrome de Down ou qualquer outra deficiência.

É relevante refletir de que maneira o aspecto inclusivo pode estar presente nos mais diversos componentes curriculares da graduação, inclusive nos específicos de biologia, numa perspectiva de alcançar o objetivo de consolidação de uma formação inicial mais cidadã, de caráter mais inclusivo. Assim, os licenciandos podem articular os conhecimentos científicos e ao mesmo tempo refletir sobre questões sociais assumindo seu papel enquanto educador e transformador da sociedade.

Esta tese nos permitiu repensar e refletir sobre a formação inicial de professores de biologia, contemplando a questão das terminologias e compreensões adequadas, e da inclusão escolar como base para a formação da identidade dos futuros professores para que possam atuar na diversidade da sala de aula. Cabe a universidade uma preocupação com a formação inicial e também continuada dos profissionais da educação e suas aproximações com os processos inclusivos. Ainda, sobre esse aspecto, é importante considerar que para formar professores com um olhar para a inclusão, é necessário que os professores formadores também estejam preparados e tenham as devidas compreensões a respeito do assunto.

Pensamos nesta formação do professor de biologia para trabalhar e encarar as diferenças, compreendendo as questões biológicas dos indivíduos em diversas situações e condições e os aspectos sociais e históricos relacionados. Assim, é imprescindível proporcionar aos licenciandos, momentos de discussões e situações para reflexões sobre os indivíduos que necessitam dos processos inclusivos.

O propósito desta pesquisa não está pautado em apontar soluções para as questões inclusivas, mas demonstrar a compreensão dos licenciandos a respeito deste assunto e de outros aspectos relacionados à Síndrome de Down e que representam desafios. Estes desafios devem ser superados por todos, enquanto sociedade e futuros educadores, a fim de ressignificar e reconstruir conhecimentos que contribuam na percepção para além das limitações dos indivíduos,

compreendendo suas possibilidades e potencialidades para assegurar sua individualidade enquanto cidadão.

Finalmente, consideramos que outras pesquisas sobre reconhecer as compreensões a respeito de uma temática, possam ser ampliadas e conduzidas de modo a compreender seus diversos significados na sociedade e planejar ações capazes de contribuir na ressignificação de conceitos e terminologias para buscar mudanças de paradigmas e estigmas perante os indivíduos. A partir dessas reflexões, esta pesquisa se estruturou como uma oportunidade de se problematizar questões de tamanha importância, com o intuito de promover uma ampliação dos horizontes de reflexão sobre o processo de formação inicial de professores de biologia, pautado nas discussões da inclusão dos diferentes grupos sociais e buscando a equidade para todos.

Ainda, sobre possibilidades futuras de pesquisas, os fluxogramas, os planejamentos (documentos como o plano de estágio) elaborados pelos licenciandos e a prática desenvolvida podem ser analisados com base na análise do discurso, visualizando o que está escrito sobre a Síndrome de Down e o discurso deles no desenvolvimento das oficinas. Nesse sentido, também poderia ser investigada a presença de perfis epistemológicos com base em Bachelard (1978).

Considerando as reconstruções possibilitadas pela ATD, segundo Moraes e Galiuzzi (2006), a partir da construção desta tese, eu enquanto professora de genética e biologia celular, formadora de professores atuando em um curso de licenciatura em Ciências Biológicas e agora pesquisadora na área de Educação em Ciências passo a refletir sobre estas reconstruções e o quanto elas possibilitam o desenvolvimento de um novo olhar em minha atuação docente.

Moraes e Galiuzzi (2006) consideram que a ATD possibilita quatro reconstruções concomitantes: 1. do entendimento de ciência e de seus caminhos de produção, 2. do objeto da pesquisa e de sua compreensão, 3. da competência de produção escrita e, 4. do sujeito pesquisador.

Partindo destas reconstruções, esta pesquisa me possibilitou ressignificar e reconstruir os meus entendimentos da ciência, com a construção e organização dos meus caminhos de pesquisa. Durante o processo, a insegurança e a incerteza na análise dos dados estiveram presentes, e compreendo hoje que fazem parte da metodologia relacionada à ATD e ao movimento de reconstrução dos significados acerca do fenômeno investigado. Também compreendo como parte do processo de

compreensão sobre a ciência e sobre a pesquisa em si, onde se constrói um caminho próprio enquanto pesquisadora de tal forma que agora, ao final deste processo, consigo perceber com clareza o caminho que percorri.

Na minha constituição enquanto pesquisadora considero que a metodologia da ATD, de caráter mais aberto, permitiu o meu caminho e pensamento investigativo e a reconstrução das compreensões dos discursos dos participantes da pesquisa. Passo a ver a pesquisa de forma mais abrangente, considerando os detalhes e aprendendo que nem sempre a resposta se configura como resposta, o que era certeza em determinado momento passa a ser uma dúvida no momento seguinte, num movimento gradativo e intuitivo. No processo da pesquisa, vamos subindo degraus, gradativamente em busca das compreensões e a todo momento, volta-se aos primeiros degraus para revisitar o processo e talvez até modificá-lo, considerando que, a cada degrau novas dificuldades e situações vão surgindo, mas o importante é ir avançando pois a partir das leituras e impregnação no fenômeno investigado, as compreensões vão emergindo. Algo que se modificou na minha visão de ciência é no sentido de focalizar no processo e não só no produto final, considerando todas as etapas da formação como pesquisadora.

Outra constatação é que nem sempre o processo de análise e escrita é algo fluente, tem momentos de altos e baixos, momentos com muitas compreensões emergindo e outros em que parecem estabilizar, porém são nestes momentos em que os *insights* interpretativos acontecem. Compreendi que esse fluxo é condizente com o processo de pesquisa qualitativa e contribui na formação do pesquisador.

Enquanto docente reflito sobre a questão de resgatar aspectos históricos nas aulas de genética, biologia celular e outros componentes curriculares que ministro na universidade, não de forma linear como muitas vezes já fiz, mas de forma mais contextualizada, apresentando o processo de construção de determinados conhecimentos biológicos, pois percebi o quanto esses elementos históricos refletem nas compreensões biológicas atuais e na formação dos licenciandos enquanto cidadãos.

Neste sentido, em relação à formação de professores, compreendo o quanto as questões sociais devem ser debatidas e estar envolvidas com os conteúdos biológicos e, partindo deste propósito, pretendo usufruir mais deste recurso, trazendo alguns aspectos sociais, propiciando uma formação mais cidadã para os licenciandos, inserindo esses aspectos nos componentes específicos de biologia.

Consequentemente, percebo a complexidade de ser formadora de professores, quantos elementos temos que compreender e entender sua relevância para trazer para a sala de aula, saindo da zona de conforto de ministrar somente o conteúdo específico, mas trazer o conhecimento de uma forma mais ampla. Neste aspecto, também é essencial refletir sobre a minha própria prática docente, buscando elementos que possam proporcionar um processo formativo mais integrador aos licenciandos, convivendo assim com a reconstrução de caminhos enquanto docente e pesquisadora.

A tese foi uma grande oportunidade de crescimento pessoal e profissional, enquanto docente, formadora de professores, pesquisadora, bióloga e pertencente à sociedade, em que questionamentos e reflexões foram sendo conduzidos e que com certeza farão parte do meu cotidiano.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BACHELARD, G. **A filosofia do não**. São Paulo: Abril Cultural, 1978.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. Análise textual discursiva: processo reconstrutivo de múltiplas faces. **Ciência & Educação**, 12, 1, p. 117-128, 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a), da pesquisa: HISTÓRIA DA PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO SOBRE A SÍNDROME DE DOWN E SUAS INTERFACES ENTRE SABERES ACADÊMICOS, desenvolvida por Luciana Borowski Pietricoski, docente do curso de Ciências Biológicas da Universidade Federal da Fronteira Sul, campus Realeza. Sua participação não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir de quer ou não participar, bem como desistir da colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação e sem nenhuma forma de penalização. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desista da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com os pesquisadores ou com a instituição.

O objetivo da pesquisa é identificar e compreender como se estruturou historicamente a produção de conhecimento sobre a Síndrome de Down e evidenciar como esses conceitos são mobilizados durante o estágio curricular de licenciandos em Ciências Biológicas.

Você está sendo convidado a participar por estar matriculado no componente de Estágio Curricular Supervisionado em Biologia I do Curso de Ciências Biológicas.

Você não receberá remuneração e nenhum tipo de recompensa nesta pesquisa, sendo sua participação voluntária.

Caso concorde em participar da pesquisa, você terá que participar de encontros e interações dialógicas sobre a Síndrome de Down, respondendo questionamentos a respeito de conceitos genéticos. Além disso, participará do desenvolvimento de oficinas que serão realizadas durante o estágio e momentos de reflexões finais em rodas de conversa sobre a experiência em inserir a história da produção de conhecimento sobre a Síndrome de Down em uma atividade pedagógica para o ensino médio.

As interações e questionamentos serão gravados somente para a transcrição das informações e somente com a sua autorização.

Assinale a seguir conforme sua autorização:

() Autorizo gravação () Não autorizo gravação

Os riscos ao participarem das entrevistas se relacionam ao se sentir incomodados, considerando que a ação será conduzida por um professor. Também podem se sentir cerceados no sentido de liberdade de escolha do tema do seu estágio. Ainda, caso você tenha alguém próximo com a Síndrome de Down pode se sentir emocionado ou outro sentimento possa vir à tona. Para minimizar os riscos, você poderá solicitar a interrupção da pesquisa, a exclusão da amostra ou a escolha de um novo tema para o seu estágio, deixando de participar a qualquer momento, sem qualquer dano ou prejuízo. Em caso de ocorrência dos riscos ou qualquer outro, você

será conduzido ao setor de assistência estudantil e solicitar cancelamento da sua participação na pesquisa.

Como benefícios, essa pesquisa contribuirá na sua formação enquanto licenciando em Ciências Biológicas proporcionando aprendizagens e ressignificações de conceitos genéticos além de incentivar e promover possibilidades de atividades para o ensino de genética com abordagem histórica que futuramente você poderá utilizar enquanto professor. Após o fechamento da análise dos dados, será feita uma devolutiva dos resultados desta pesquisa aos participantes.

Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Destacamos que sua participação é voluntária e não acarretará nenhum prejuízo ou dano pelo fato de colaborar.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS, pelo telefone (49) 2049-3745, E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br, Endereço para correspondência: Universidade Federal da Fronteira Sul/UFFS - Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS, Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul, CEP 89815-899 Chapecó - Santa Catarina – Brasil.

Dessa forma, se você concorda em participar de forma voluntária da pesquisa como consta nas explicações e orientações acima, solicitamos sua assinatura de autorização neste termo, que será também assinado pelo pesquisador responsável em duas vias, sendo que uma ficará com você e outra com a pesquisadora.

Assinatura do Pesquisador Responsável

Contato profissional com o(a) pesquisador(a) responsável:

Te: (46) 3543-8392, E-mail: luciana.borowski@uffs.edu.br

Endereço: Rua Edmundo Gaievski, 1.000 Cx. Postal 253 CEP 85770-000 Acesso: Rodovia PR 182, km 466, Sala 226, Bloco dos Professores, no Campus da Universidade Federal da Fronteira Sul em Realeza-PR.

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

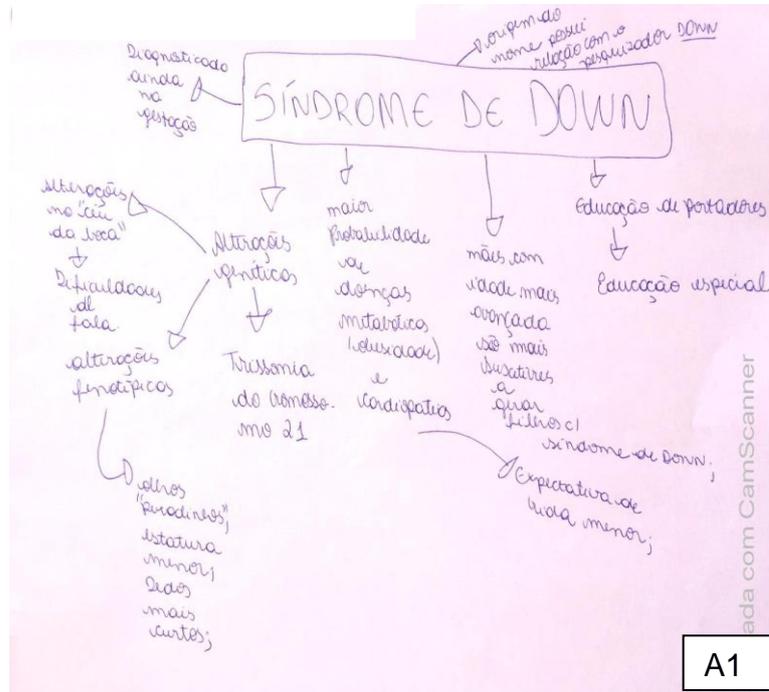
Realeza PR, _____ de _____ de _____

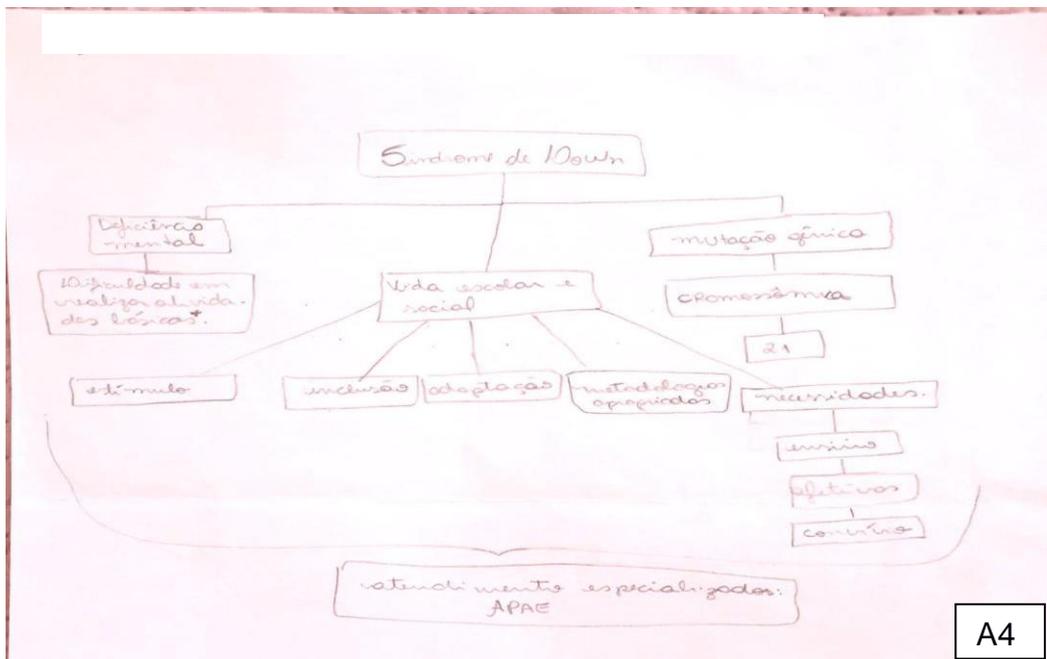
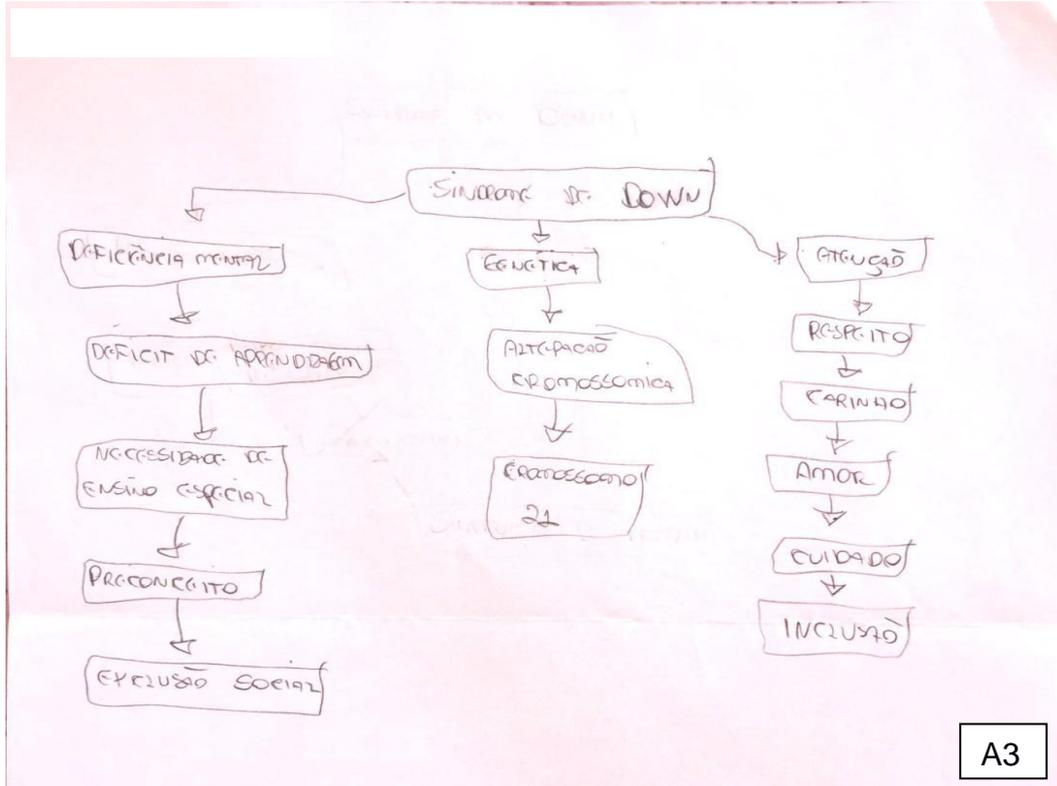
Nome completo do participante:

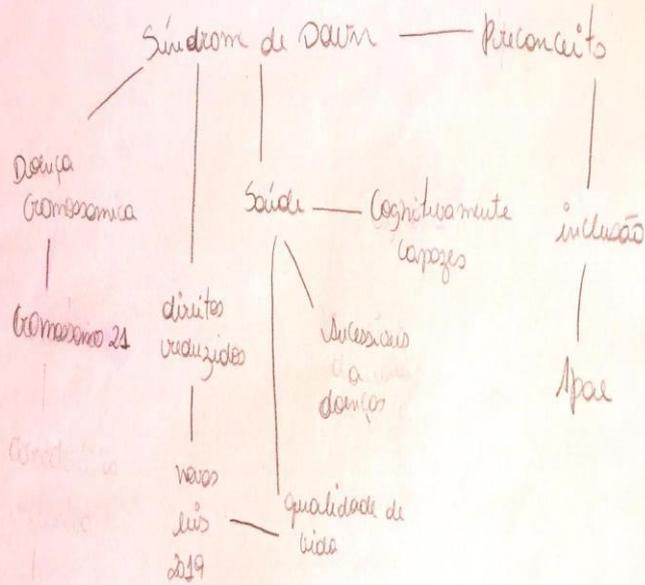
(Assinatura do participante)

APÊNDICE 2

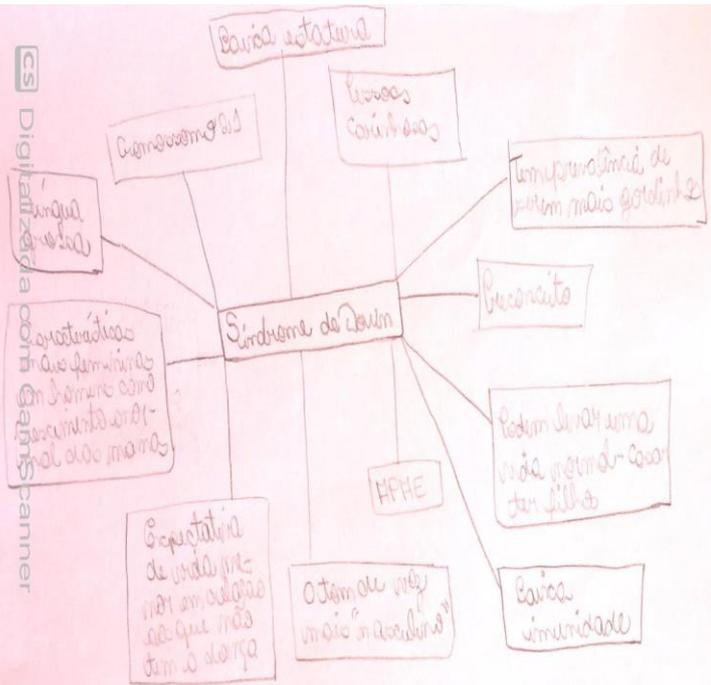
Fluxogramas elaborados pelos acadêmicos



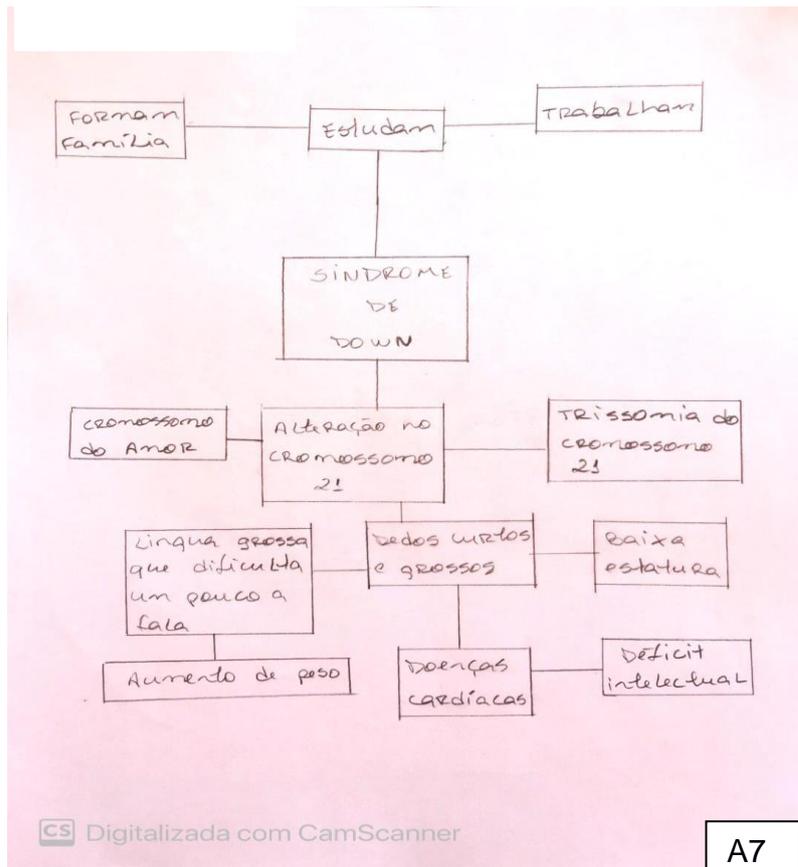




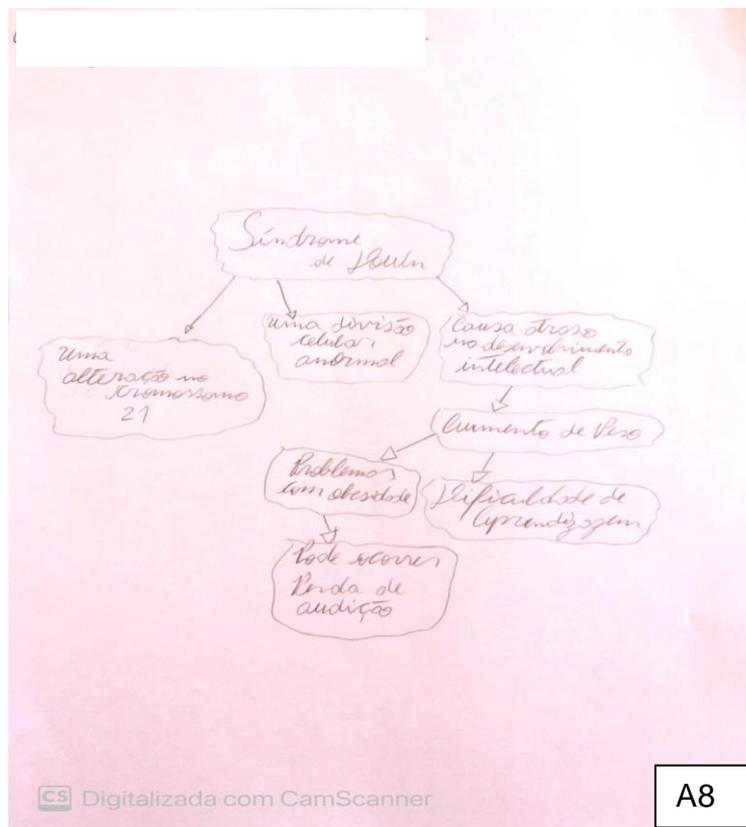
A5



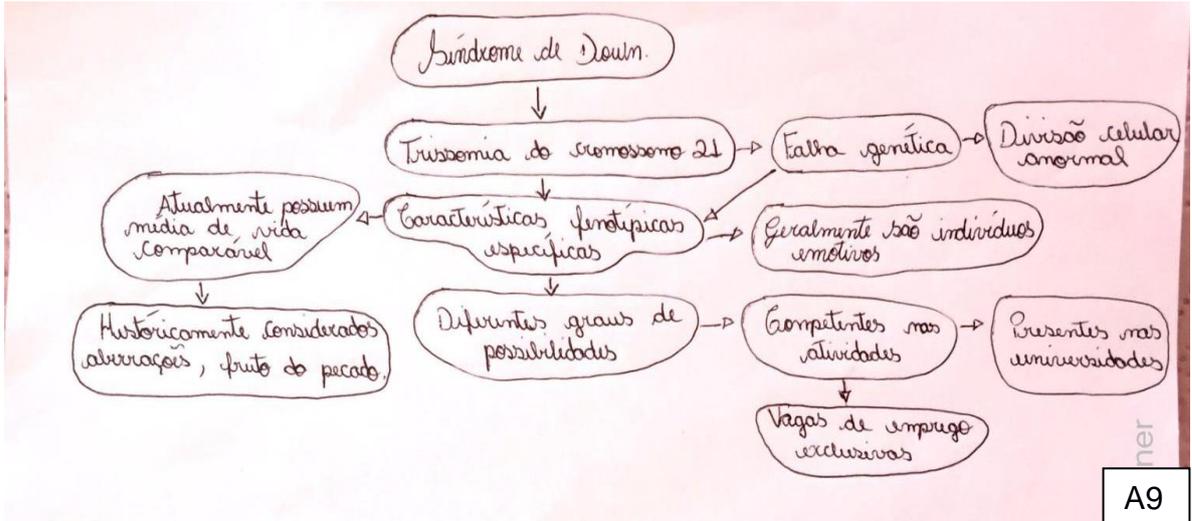
A6



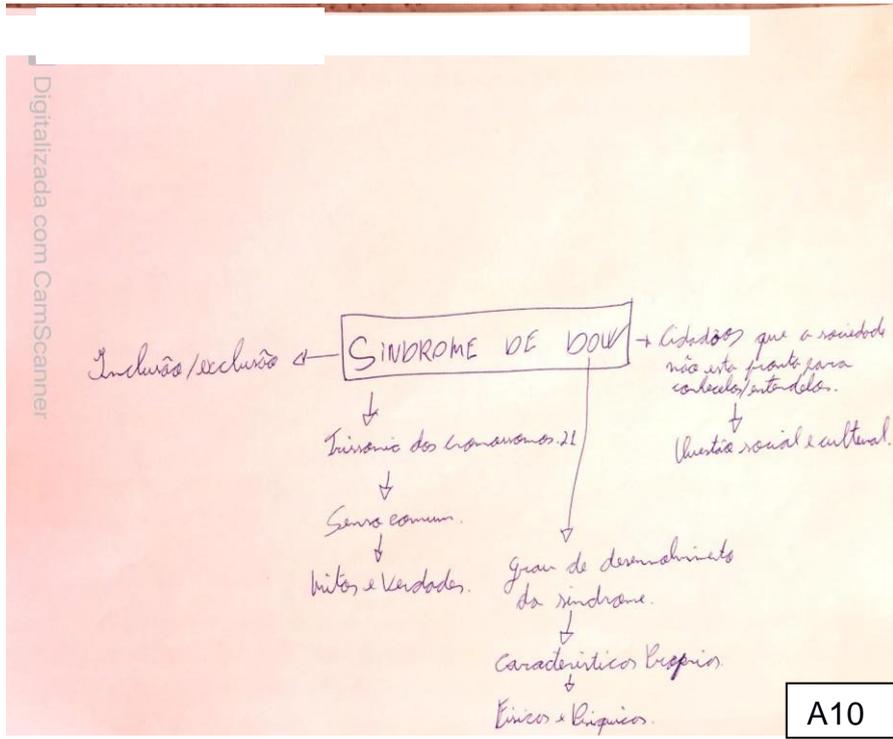
A7



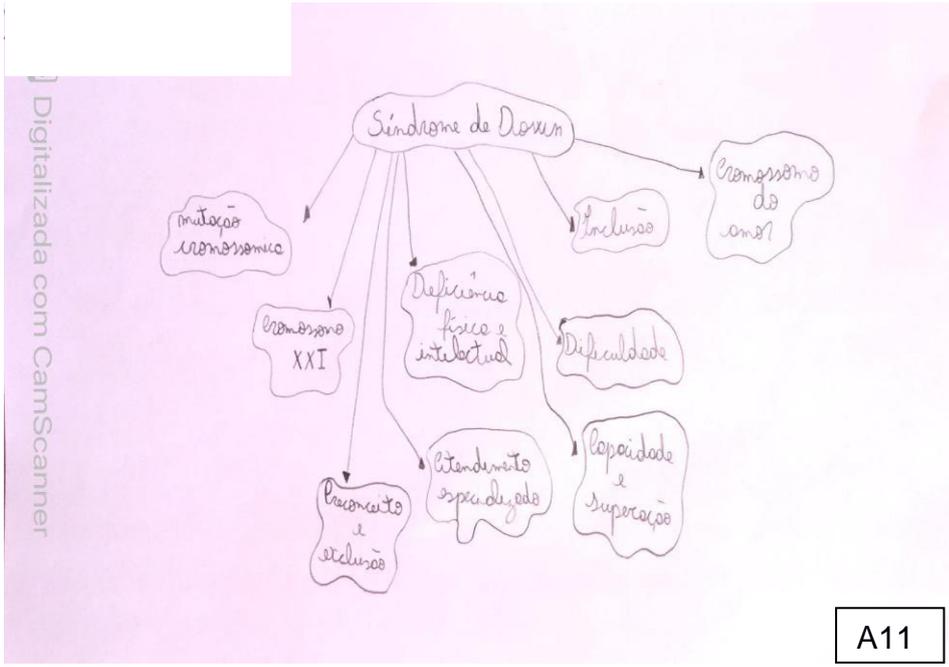
A8



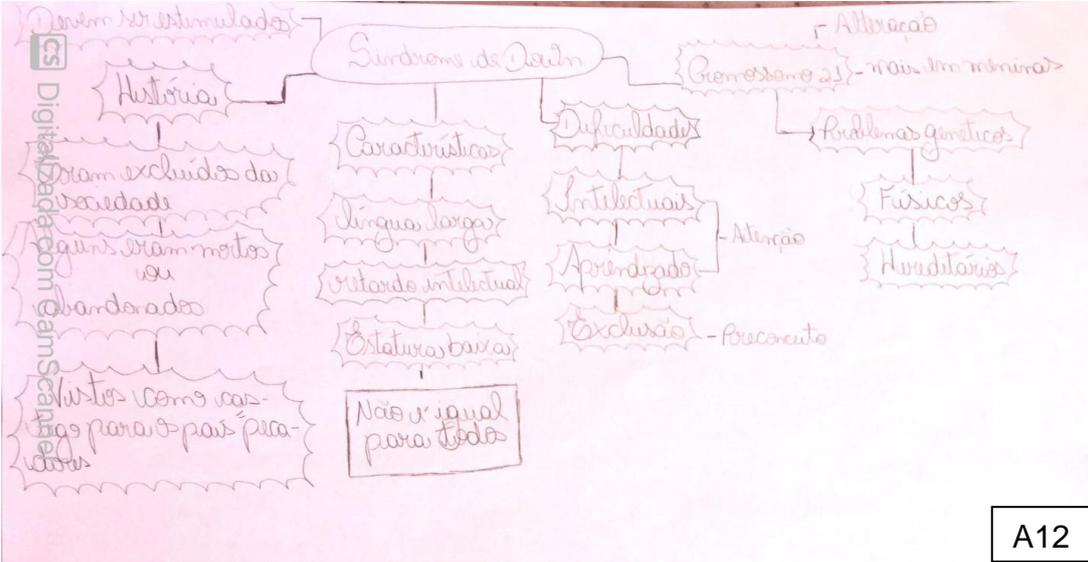
A9



A10



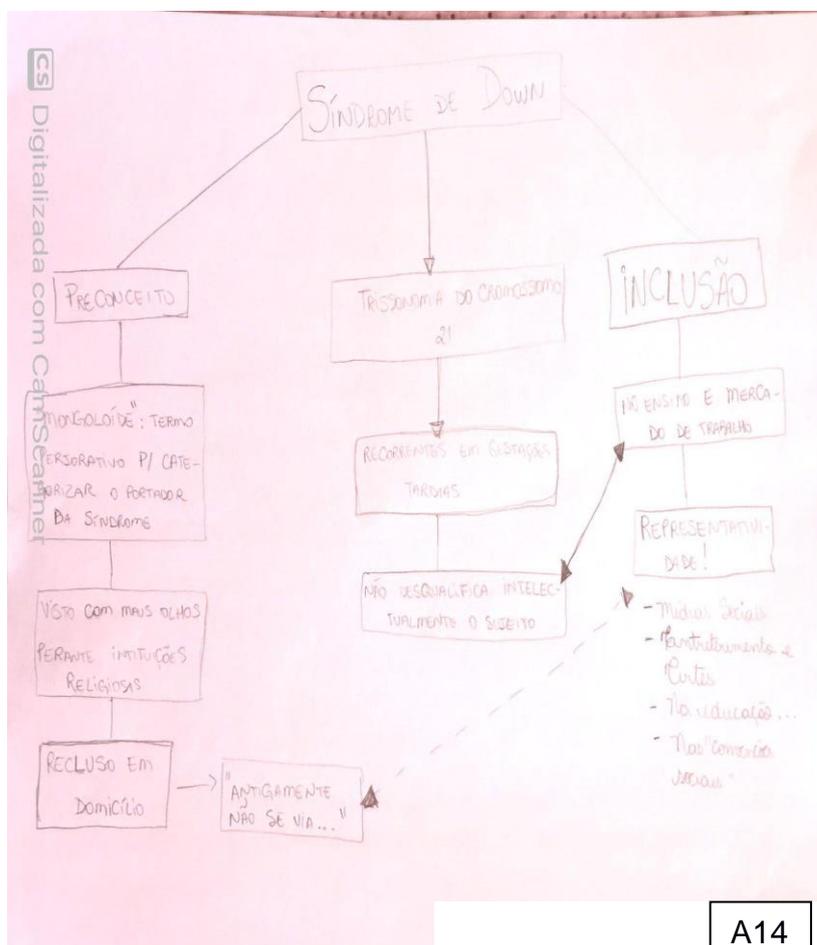
A11



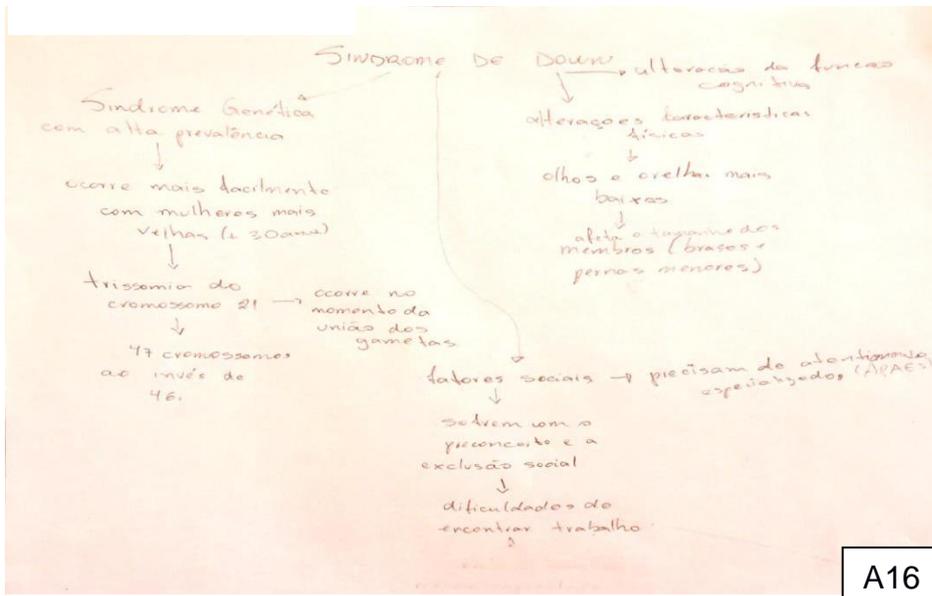
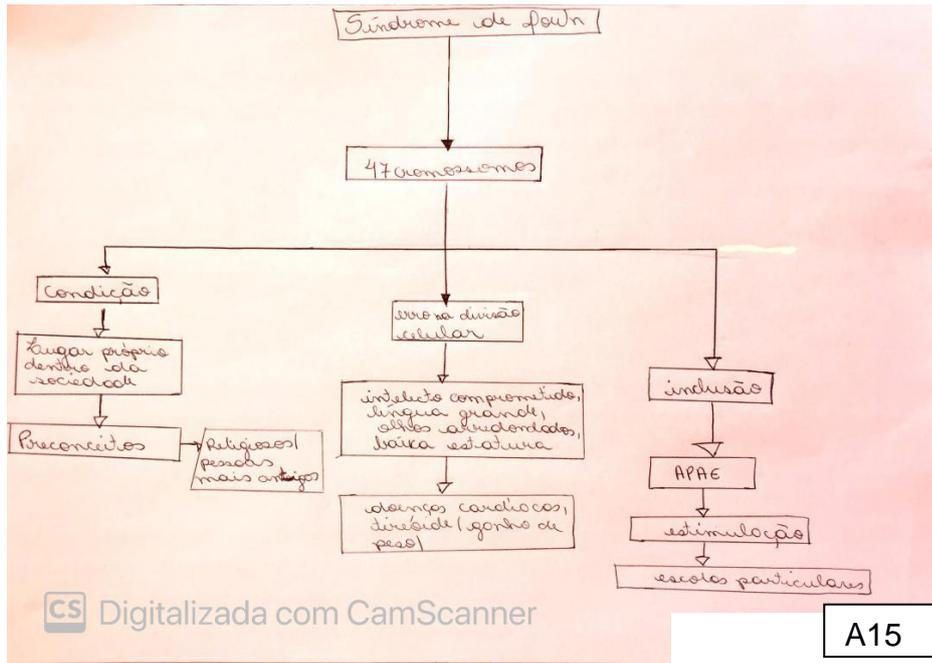
A12

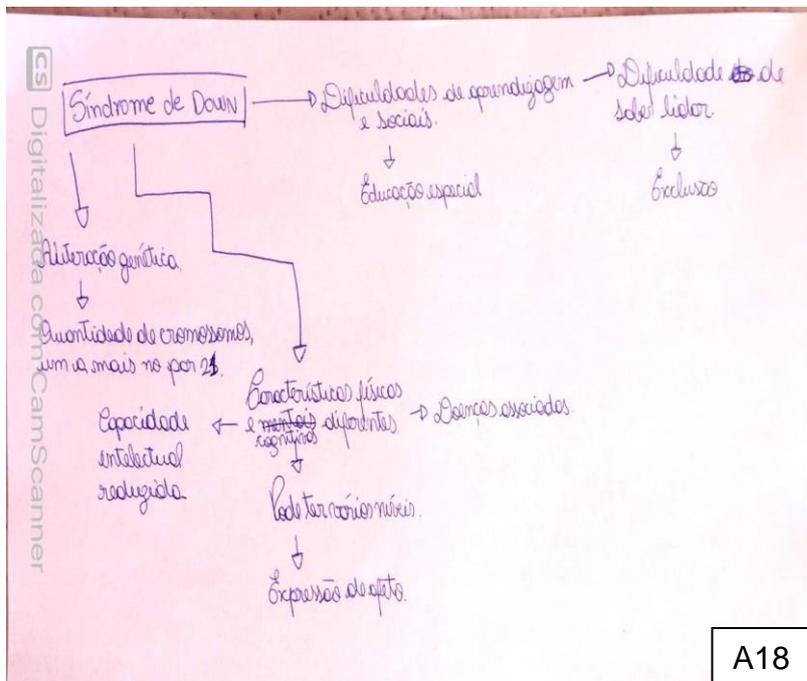
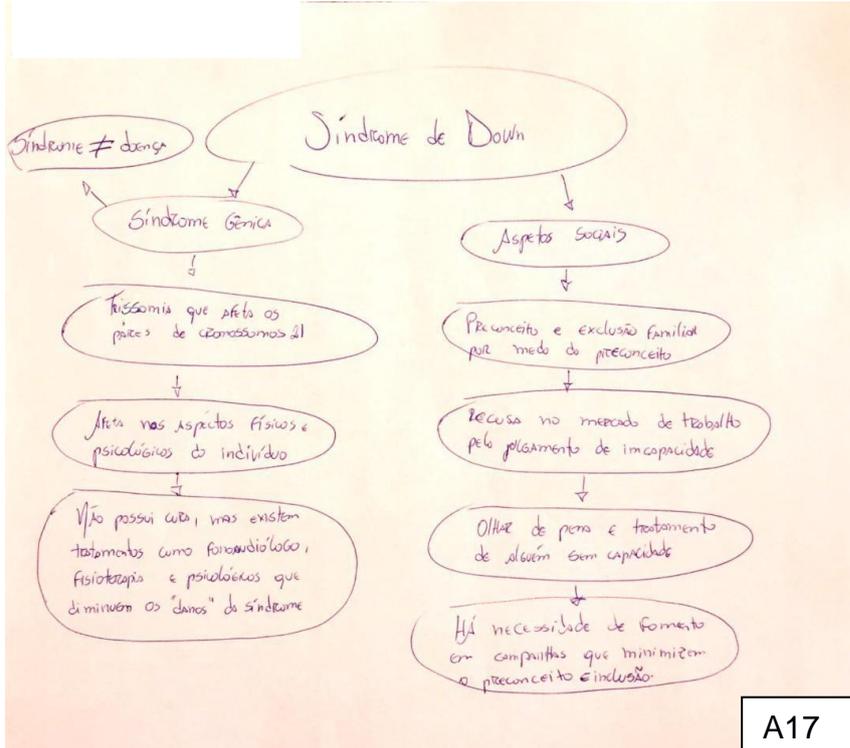


A13



A14





APÊNDICE 3

Transcrição da apresentação oral dos fluxogramas

- 1 - A1
2 Eu coloquei então que a síndrome de down o nome possui relação com o pesquisador que descobriu
3 eu não lembro o nome dele agora mas que o sobrenome é down e trata-se de alteração genética onde
4 acontece uma trissomia no cromossomo 21 que causa alterações físicas, fenotípicas no caso como
5 por exemplo os olhos mais puxadinhos, os indivíduos tendem a ter uma estatura menor quando
6 comparada aos demais, dedos mais curtos, alterações também no céu da boca que podem então tá
7 comprometendo a fala e essa síndrome pode ser diagnosticada ainda na gestação e os indivíduos
8 portadores da síndrome eles possuem uma maior probabilidade de doenças metabólicas como
9 obesidade, distúrbios da tireoide e cardiopatias e por isso então a expectativa de vida deles tende a
10 ser menor e as mães com idade mais avançadas são mais susceptíveis a gerar filhos com síndrome
11 de down e aí a necessidade de educação especial para os indivíduos os alunos no caso portadores de
12 síndrome de down.
13
- 14 - A2
15 A síndrome de down pra mim ela é uma alteração cromossômica que possui relação aos genes e a
16 partir disso esses indivíduos eles possuem deficiência física, intelectual, eles tem necessidades
17 especiais e ela pode existir em diferentes níveis de síndrome de Down, esses indivíduos eles
18 possuem dificuldade no convívio social, são pessoas geralmente excluídas, são taxados como não
19 capazes e eles possuem dificuldades de aprendizagem e por isso necessitam de atendimento
20 especial.
21
- 22 - A3
23 A síndrome de down pra mim é uma deficiência mental, os indivíduos que possuem essa
24 deficiência possuem déficit de aprendizagem por isso precisam de necessidades de ensino especial e
25 por terem essa necessidade muitas vezes sofrem com preconceitos, esses preconceitos levam à
26 exclusão social, a síndrome de down é uma doença genética com alteração cromossômica no
27 cromossomo 21 e as pessoas que possuem síndrome de down também precisam de bastante atenção,
28 respeito, carinho, amor, cuidado e inclusão acima de todos, todos tem direito.
29
- 30 - A4
31 A síndrome de down ela não é uma doença mas sim uma deficiência mental onde a deficiência
32 então ela vai causar uma dificuldade em realizar algumas atividades básicas e claro que vai ter
33 pessoas com essa deficiência bem mais abrangente do que outras né, ela também é uma mutação
34 gênica no cromossomo 21 então quando a gente fala então da vida social dessas pessoas com
35 síndrome de down, os profissionais ou pessoas ali ao redor tem que ter bastante e estar bastante
36 atento nesse desenvolvimento deles porque ele requer muito estímulo né na sala de aula e também
37 lá na vida familiar é muita inclusão, adaptação de metodologias apropriadas então pro ensino pra
38 que ele seja realmente eficaz e os profissionais e os familiares e todas as pessoas devem estar
39 atentos as suas necessidades né que são elas as necessidades de ensino diferenciados, necessidades
40 afetivas e as necessidades de convívio com o outro e todas essas questões ela tem um local assim
41 que ele é bastante tem bastante pessoas especializadas para esse atendimento que então seriam as
42 APAEs.
43
- 44 - A5
45 Eu coloquei que a síndrome de down é uma doença cromossômica no cromossomo 21 e eu
46 coloquei relacionado a saúde eles são susceptíveis a doenças mais se estimulados eles são
47 cognitivamente capazes. Que em 2019 teve uma alteração da lei então eles tiveram direitos
48 reduzidos e isso afeta na qualidade de vida diretamente, coloquei que existe bastante preconceito e
49 que um das tentativas de inclusão então que também a Jessica falou são as APAEs que tem
50 pessoas que são mais especializadas pra lidar com a área.
51
- 52 - A6

53 Eu coloquei que a síndrome de down está relacionada ao cromossomo 21 e geralmente as pessoas
54 têm a baixa estatura, são carinhosos, o tom de voz dela geralmente é mais masculino, mais grosso
55 porque eles possuem uma língua mais grossa, os homens geralmente eles vão ter um crescimento
56 anormal das mamas então vão ter algumas características mais femininas é a expectativa de vida
57 deles é menor em relação aos que não tem a doença, elas tem prevalência de ser um pouquinho mais
58 gordinhos, eles sofrem preconceito e eles também podem viver uma vida normal como qualquer
59 um, podem casar, ter filhos, eles também tem uma baixa imunidade e o que me lembra também é a
60 APAE.

61

62 A7

63 Eu coloquei assim que é uma alteração no cromossomo 21 é a trissomia do cromossomo também é
64 conhecido como cromossomo do amor, algumas características físicas e eles tem a língua mais
65 grossa que dificulta um pouco a fala, os dedos são curtos e grossos, baixa estatura aumento de peso
66 e eles podem ser mais susceptíveis a doenças como doenças cardíacas, alguns tem déficit
67 intelectual maior ou menor mas se estimulados eles podem ter uma vida normal, podem trabalhar,
68 estudar e formar família.

69

70

71 A8

72 Eu coloquei que a síndrome de down ela trata-se de uma divisão celular anormal ou uma alteração
73 do cromossomo 21 de modo geral causa atraso no desenvolvimento intelectual consequentemente
74 também alguns outros problemas como o aumento de peso, dificuldade de aprendizagem, problemas
75 com obesidade e também pode ocorrer futuramente a perda da audição.

76

77

78 -A9

79 Coloquei que ela é um problema genético que causa a trissomia do cromossomo 21, esses
80 indivíduos então vão ter algumas características fenotípicas específicas e daí entre elas é tem
81 problema então de atrofia muscular podendo ter problema cardíaco, são também indivíduos
82 geralmente emótuos mas eles também possuem diferentes graus, diferentes níveis né é que essa
83 isso vai se expressar sendo assim então eles são também bastante competentes nas atividades e vi
84 até acho que essa semana passada foi se não me engano o primeiro título de advogado que foi uma
85 mulher com síndrome de down que se formou lá na universidade, existem também empresas que
86 preferem esses indivíduos, preferem empregar esses indivíduos pela sua dedicação com as tarefas
87 que são postas a ele atualmente já possui uma média de vida já razoavelmente bem melhor do que
88 um tempo atrás e também que historicamente assim com o demais outras anomalias eram
89 considerados como aberrações, fruto do pecado é isso aí.

90

91

92 -A10

93 Meu comentário sobre Síndrome de down inicio falando que é uma trissomia dos cromossomos
94 especificamente no cromossomo 21, posso falar um pouco sobre a inclusão e a exclusão com o já foi
95 falado anteriormente também sobre senso comum mitos e verdades também no grau de
96 desenvolvimento da síndrome como as características físicas próprias já comentadas aqui e falando
97 também que a sociedade não está totalmente pronta a recebê-los e lidá-los como eles merecem haja
98 visto que até então eles têm provado que podem fazer tanto quando nós consideráveis normais
99 podem os fazer.

100

101

102 -A11

103 Coloquei que a síndrome de down ela tá, é uma mutação cromossômica especificamente que causa
104 a trissomia do cromossomo 21 que também é conhecido como cromossomo do amor e causa uma
105 deficiência física e também intelectual que vai em alguns casos vai ter uma dificuldade maior mas
106 esses indivíduos que tem a síndrome de down eles têm capacidade e muitas vezes eles tem uma
107 superação muito grande e na questão da convivência social eles ainda são vistos com muito

104 preconceito e exclusão mas também a questão da inclusão mas ainda, a nossa sociedade tem
105 bastante preconceito em relação as pessoas com síndrome de down.

106

107

- A12

108 Eu coloquei que a síndrome de down é uma alteração do cromossomo 21, acontece mais em
109 meninas, eles têm muitas dificuldades intelectuais de aprendizado, e essas dificuldades devem ter
110 muita atenção porque eles devem ser estimulados para que assim desenvolvam melhor a
111 intelectualidade no caso, são muito excluídos né que tem muito preconceito em relação a eles,
112 algumas características são a língua grossa, retardo intelectual, estatura baixa, e que essas
113 características não são iguais para todos né, cada um desenvolve um tipo de característica
114 dependendo do nível da doença, na história eram excluídos né na história antiga eles eram excluídos
115 da sociedade, alguns eram mortos ou abandonados e eram visto como castigo para pais pecadores.

116

117

- A13

118 Do fluxograma que eu criei eu tentei dividir mais em relação a parte fisiológica da síndrome e a
119 parte social né, a parte fisiológica como os outros colegas, comentaram eu coloquei que seria uma
120 mutação cromossômica da trissomia do cromossomo 21 onde se relacionou né os sintomas de
121 expectativa de vida baixa, deficit cognitivo, uma prédisposição de obesidade, formato dos dedos
122 diferenciados, tamanho da língua diferenciada e do lado mais social eu coloquei que necessitaria né
123 sobrepor limitações dentre elas abrir uma citação social maior onde se busque uma
124 representatividade e ocupar os espaços, se buscar inclusão pela educação especial, a quebra de
125 preconceitos e como uma característica do portador da síndrome eu coloquei que são pessoas com
126 alto grau de benevolência onde que se percebe né essa inocência, a facilidade para amar as pessoas
127 pra demonstrar os sentimentos de simpatia uma autenticidade muito grande né a amizade entre os
128 outros indivíduos e seria isso.

129

130

- A14

131 Eu descrevi assim que a síndrome de down com o uma trissomia do cromossomo 21 que causa
132 alterações fenotípicas, ela é recorrente em gestações tardias mas isso não é um a causa única né pode
133 acontecer em gestações em mulheres mais jovens, destaquei que isso não desqualifica o
134 intelectualmente o sujeito, antigamente e atualmente visto com bastante preconceito, existe o termo
135 mongoloide que infelizmente ainda é replicado, é um termo pejorativo para categorizar o portador
136 da síndrome e visto também foi visto com maus olhos perante as instituições religiosas que
137 acreditavam que isso era um castigo de Deus ou coisa do tipo e existia existe talvez a fala de
138 antigamente não se via indivíduos com síndrome de down porque esses indivíduos eram reclusos
139 em domicílio justamente por conta da dessa visão que era fruto de um pecado, é preciso fazer essas
140 relação né com a frase de antigamente, não se via com a necessidade da representatividade pra
141 ocorrer a inclusão verdadeira desses indivíduos na sociedade na inclusão no ensino né num ensino
142 regular também porque não ter esses indivíduos na escola básica regular e no mercado de trabalho
143 que é algo que nós estamos nos acostumando a perceber eu posso citar o exemplo de uma cafeteria
144 de São Paulo que só contrata pessoas com síndrome de down que é muito bacana e essa
145 representatividade ela tem que estar em todos os níveis, nas mídias sociais, entreterimento, artes e
146 na educação e nas convenções sociais que é eu coloquei entre parênteses para descrever a
147 constituição de família né porque existe esse preconceito de que indivíduos não vão ser capazes
148 de se casar e constituir uma família, como é vista normalmente pelas pessoas é isso.

149

150

A15

151 Eu caracterizei a doença com o um erro na divisão celular onde os indivíduos que possuem essa
152 síndrome e eles tem 47 cromossomos e os que não possuem a síndrome são caracterizados por 46
153 cromossomos, em decorrência desse erro na divisão celular os indivíduos podem a maioria
154 possuem e intelecto comprometido, a língua grande e mais grossa, os olhos deles são mais
155 arredondados, possuem uma baixa estatura, em decorrência disso eles podem acarretar em doenças

156 cardíacas e ganho de peso pode estar relacionado à tireoide, vale lembrar que a síndrome de down
157 ela não é uma doença e sim uma condição e que essa condição com a ajuda de pessoas
158 especializadas podem ser melhoradas e faz com que esses indivíduos tenham um lugar próprio
159 dentro da sociedade mas mesmo assim a síndrome não deixa de ter muitos preconceitos
160 principalmente por religiosos e pessoas mais antigas aonde relacionavam isso com o um pecado,
161 também eu citei a inclusão principalmente das APAEs que é onde possui pessoas mais
162 especializadas pra lidar com essa condição aonde com maior estimulação, podem ser melhoradas
163 como já citei, e também coloquei que as escolas particulares também já começaram com essa
164 inclusão onde podem citar o exemplo de uma escola aqui de Realiza particular que possui
165 indivíduos com a síndrome de down.

166

167

A16

168 Eu caracterizei a síndrome de down com o sendo uma síndrome genética que dentro das outras
169 síndromes genéticas tem a maior prevalência, ocorre, tem a maior probabilidade de ocorrer em
170 mulheres que engravidam com uma idade já mais avançada depois dos 30 anos, mas com o os
171 colegas com entaram não é com o regra, a síndrome é caracterizada pela trissomia do cromossomo
172 21 que ocorre no momento da união dos gametas e o resultado é que o indivíduo ele vai ter 47
173 cromossomos ao invés de 46 que é o normal da população, a síndrome ela provoca algumas
174 alterações tanto físicas quanto cognitivas por exemplo déficit de aprendizagem e alterações físicas
175 como por exemplo os olhos e as orelhas eles são mais baixos no rosto e pode afetar também
176 tamanho dos membros, dos braços e das pernas, é um grupo que sofre muito com os preconceitos e
177 a exclusão social, tem dificuldades de encontrar trabalho por se julgarem que são menos capazes do
178 que outros e eles precisam é um grupo que precisa de atendimento especializado por exemplo nas
179 APAEs que tende a minimizar essa condição ou os sintomas.

180

181

- A17

182 Eu dividi a questão da síndrome de down em 2 aspectos, primeiro da síndrome e depois aspectos
183 sociais, questão da síndrome vale a pena salientar que é uma síndrome genética que é uma síndrome e
184 não uma doença tem diferença nisso, é uma trissomia que afeta o cromossomo 21 tendo 47
185 cromossomos no total em vez de 46, afeta aspectos físicos e psicológicos do indivíduo as vezes
186 com certo grau de, pode ser pejorativo o que vou diver, mas com um certo grau de retardo mental e
187 tudo mais, questões físicas tem os olhos um pouco mais arredondados, os membros um pouco mais
188 curtos, tem tendência pra adquirir um pouco mais de peso, até então pelo que eu sei não há cura
189 para síndrome de down, porque é uma síndrome essa e afeta geneticamente, mas existem
190 tratamentos que minimizam os sintomas da síndrome como fonoaudiólogo, fisioterapia e
191 acompanhamentos psicológicos que vão diminuir os sintomas e os aspectos sociais eu coloquei que
192 existem muito preconceito ainda, até pouco tempo era muito com um a família excluir esse
193 indivíduo da sociedade por medo até dele sofrer preconceito, há muita recusa do mercado né por
194 serem julgados incapazes e tem sempre aquele olhar aquele preconceito mais sutil que a gente até
195 reproduz mas não percebe que é um olhar de pena pra esse indivíduo e esse olhar de pena se
196 caracteriza com o algo que está dizendo que ele é incapaz né, quando diz há mas, ele pode viver
197 uma vida normal isso querendo ou não tem um teor preconceituoso que a gente acaba não
198 percebendo isso, então preconceito se dá de uma forma muito sutil uma vez ou outra, também
199 coloquei em aspectos sociais que é necessário fomento de campanhas que minimizem o preconceito
200 e fomentem a inclusão desse indivíduo na sociedade.

201

202

- A18

203 E sobre a síndrome de down coloquei que ela é uma alteração genética, é numérica, é no par 21,
204 onde vai ter um cromossomo a mais nesse par, que vai causar características físicas e cognitivas
205 diferentes nesses indivíduos e pode ter vários níveis e tem muitas doenças associadas né devido a
206 essa síndrome, então esses indivíduos vão ter dificuldades de aprendizagem e sociais de lidar com
207 as pessoas e é difícil da sociedade, em geral saber lidar com eles então por isso acontece bastante da

208 exclusão, e aí a necessidade de ter uma educação especial, eu também relatei com a expressão
209 de afeto que eles têm essa característica de ser muito afetivos e acho que é isso.

APÊNDICE 4

Transcrições das oficinas didáticas desenvolvidas durante o estágio curricular

- 1 Oficina 01 – Duração da oficina – 1h 24 minutos
- 2
- 3 A1 - Dinâmica da caixa – com perguntas, cada aluno tira uma quando a música parar e tenta
- 4 responder.
- 5 AX - primeira pergunta – uma mãe que descobre que tem esta, tem um filho que vai ser
- 6 portador de Síndrome de Down, essa gestação vai ser de alto risco tanto para a mãe e para a
- 7 criança? Acha que sim, por que será?
- 8 AX - SD pra você é mutação gênica? Alguém acha que não? Alguma outra posição, a
- 9 maioria acha que não ou acha que sim? O que acham se já viram alguma criança, tem conhecimento
- 10 sobre algum caso?
- 11 A1 - Isso com o colega comentou ao contrario do que você pensa a gestação pode ser levado
- 12 adiante sem riscos maiores só se tiver alguma outra complicação, mas não pelo fato de estar
- 13 gerando o indivíduo com SD, isso não vai estar afetando na gestação, só devem ser tomados
- 14 devidos cuidados na gestação como qualquer outra gestação, se tiver tudo certinho não será
- 15 problema algum.
- 16 AX - Como é o desenvolvimento cognitivo da criança com SD? Como é a aprendizagem
- 17 dessa criança?
- 18 A1 - Na verdade, esses indivíduos tem suas particularidades, eles tem mais dificuldades em
- 19 determinadas coisas do que em outras mas é bastante relativo, no geral, eles possuem algumas
- 20 dificuldades, essas podem ser amenizadas desde que o indivíduo ele tenha todo suporte de
- 21 aprendizado especial e seja incentivado, essas dificuldades vão ser então amenizadas mas não é
- 22 nada muito forte assim.
- 23 AX - que atrapalhe o desenvolvimento que não consiga aprender.
- 24 A1 - algumas limitações com uns.
- 25 A1 - O que você entende por SD? Você conhece alguém? Sabe alguma característica? Depois
- 26 a gente vai tá vendo as características, mas você pode comentar se sabe. Você já ouviu sobre isso
- 27 em sala de aula?
- 28 A1 - Talvez você não lembra porque é um assunto que não é tão debatido assim.
- 29 AX - Vocês acham que ela é uma doença ou não é? Acha que tem cura?
- 30 A1 - Próprio nome já diz muito a respeito.
- 31 AX - eu trouxe aqui pra vocês um modelo sobre os nossos cariótipos, uma pessoa que não é
- 32 portadora da SD tem 46 cromossomos, são 23 pares de cromossomos, uma pessoa que lá na
- 33 gestação da mãe descobre que essa criança vai portar SD.
- 34 A2 - ocorre uma trissomia, já ouviram esse termo? Lembram onde, em que
- 35 circunstância?
- 36 A1 - cromossomos vocês já estudaram?
- 37 AX - então aqui está os pares de cromossomos, então lá quando acontece a divisão mitose e
- 38 meiose vai acontecer lá no par 21 vai haver um cromossomo a mais nesse par 21, por isso ele é
- 39 chamado de trissomia do par 21, um cromossomo a mais esse é o caso que mais acontece com SD,
- 40 existem outros casos de SD onde qualquer par desses aqui pode ter um cromossomo a mais, no caso
- 41 2%, a mais a princípio é chamado de trissomia simples, então é esse o caso mais conhecido que a
- 42 gente tem, ao invés de 46 cromossomos serão 47 cromossomos, que lá no par 21 haverá um a mais,
- 43 trissomia do 21.
- 44 A2 - 95 % dos casos de SD são tem essa alteração, trissomia, os outros só para pontuar
- 45 os nomes são a translocação e o mosaico, os outros 5% são dessas duas circunstâncias, 95% é a
- 46 trissomia simples mesmo.
- 47 AX - Então a translocação quando um cromossomo vai se alojar em outro parzinho não
- 48 sendo o 21.
- 49 A1 - já o mosaico é quando algumas células vão ter 46 e outras vão ter 47 cromossomos, por
- 50 isso o mosaico, é alternado. Então trissomia do 21, o próprio nome já remete a três, então aqui nesse
- 51 per seriam três.

52 A1 - E realmente a síndrome não é uma doença, é uma condição do indivíduo sendo assim
53 não há cura porque não é uma doença, não é curável, é uma condição do indivíduo em decorrência
54 da trissomia do 21. Sendo o motivo a trissomia do cromossomo 21.
55 AX - então a partir desse 1 cromossomo a mais, a gente vai tá vendo quais as características
56 fenóticas que esse indivíduo vai ter, quais são as dificuldades cognitivas, enfim, a partir de um
57 cromossomo a mais que ele pode levar ao indivíduo ter características fenóticas diferentes.
58 A1 - você já ouviu os termos mongol, mongolismo ou mongoloidé? Em que sentido?
59 A1 - alguns relataram que já ouviram num contexto mais pejorativo, como um xingamento
60 mesmo. Então antes de mais nada, é preciso dizer que esses termos não devem ser usados, porque
61 com o passar do tempo adquiriu esse caráter mais pejorativo. O que acontece é que o cientista que
62 descobriu a SD, que fez a primeira descrição da síndrome, na verdade foi uma questão meio
63 equivocada, mas o fato dele estar estudando esses indivíduos que tinham determinadas
64 características em comum, ele associou que elas eram semelhantes aos indivíduos da Mongólia,
65 pelo fato do olho mais puxadinho e por esse fato adquiriu esse termo mongolismo, mongoloidé,
66 mongol com caráter pejorativo e com o passar dos anos aí sim a SD recebeu o nome SD em
67 decorrência do cientista. Então esses termos hoje não devem ser utilizados.
68 AX - até pouco tempo atrás esses termos ainda eram usados. A gente trouxe um vídeo do
69 fantástico, onde tinha uma reportagem que até abordava esse fato. Que associava essas pessoas com
70 olho mais puxado aos indivíduos da Mongólia.
71 A1 - e como esses indivíduos possuíam limitações, por isso que ele foi com o passar do
72 tempo tendo esse caráter pejorativo. O correto é SD, em nenhum contexto deve ser aplicado, mesmo
73 em tom de xingamento.
74 A1 - Como é feito o diagnóstico da SD? É antes dele nascer ou depois do nascimento? A
75 partir das características?
76 A2 - essa situação se chama translucência nucal, é feita na 11ª até a 13ª, geralmente,
77 semana de gravidez, e eles medem justamente esse tamanho da nuca atrás, além desse exame eles
78 observam o osso nasal, que tem diferença nos portadores da síndrome, tem exame de sangue
79 também, então são exames realizados ainda no pré-natal, nos meses iniciais de gestação e que vão
80 estar identificando se aquele indivíduo vai ser portador da síndrome ou não. Então é feito antes da
81 criança nascer.
82 A1 - a partir desses exames já se consegue afirmar que ele é portador da síndrome, caso não
83 se tenha certeza, aí é feito outros exames mais invasivos como amniocentese que é feita a coleta do
84 líquido amniótico e a partir disso vão estar confirmando ou não esse diagnóstico. Também é
85 importante destacar que esse diagnóstico quanto mais cedo for realizado melhor, porque aí a família
86 vai estar conhecendo mais a respeito sobre esse assunto que não é tão conhecido assim, embora seja
87 considerada comum, não tão rara, os indivíduos no geral tem pouco conhecimento a respeito. Então
88 a família vai ter esse tempo pra se preparar e conhecer mais. Quais são as necessidades
89 diferenciadas e daí a importância desse diagnóstico.
90 A1 - quais são as características? A colega falou dos olhos, da cabeça, o que mais ao olhar
91 vocês conseguem perceber que ele tem a síndrome?
92 A2 - o pescoço é mais curvinho, são mais baixinhos, estatura mais baixa e o pescoço
93 deles é um pouco menor.
94 A1 - Você já teve contato com alguma pessoa com SD? Algum familiar? Porque eles não se
95 diferem, a não ser nas questões mais específicas.
96 A1 - nas mãos, o portador da síndrome tem as linhas diferentes, tem uma única linha, alguns
97 indivíduos tem os dedos grudados, tem várias características que podem ser associadas com a
98 síndrome mas no geral não é que todo indivíduo vai contemplar todas as características é uma
99 questão única alguns tem outros não tem então é bem relativo essa questão. Tem várias
100 características que podem ser associadas com a síndrome mas no geral não é que todo indivíduo vai
101 contemplar todas as características é uma questão única alguns tem outros não tem então é bem
102 relativo essa questão.

103 A2 - as mãos e os pés são menores, o lábio deles é mais grosso, o pescoço é mais grosso
104 mais pra frente, a gente vai ver algumas características relacionadas à saúde deles, a boca, a
105 formação dos dentes não é normal, ela tem algumas alterações, por isso que eles possuem alguns
106 problemas na mastigação.
107 A1 - a língua mais grossa, o céu da boca mais alto e isso a gente vai ver depois que pode estar
108 causando algumas outras complicações como o dificuldades na fala, dificuldade na mastigação, no
109 geral eles tendem a ser indivíduos obesos, terem sobrepeso e depois a gente vai ver que tem outras
110 relações por trás disso.
111 AX - as orelhas são menores, são pequenas, tem plantação mais baixa.
112 A1 - você sabe a origem da SD, do nome tem relação com o cientista, já ouviram falar de
113 alguns cientistas com esse nome Down?
114 AX - quando um cientista descobre algo ele coloca geralmente o seu nome então você sabe
115 algo sobre isso?
116 A1 - síndrome esse termo a gente já com entou antes que não se trata de uma doença, o termo
117 síndrome tem relação com o conjunto de sinais e sintomas então essa é a pequena parte do por que
118 da SD.
119 A1 - e dar um seria pelo cientista que descobriu que descreveu pela primeira vez a síndrome.
120 A2 - então o sobrenome do cientista John Down, foi 1866, e se a gente pensar não faz
121 tanto tempo assim não foi tanto tempo atrás
122 A1 - então teve toda aquela relação que comentamos antes do termo mongolismo e, só depois
123 então que foi dado o termo SD. Então John Langdon Down foi o cientista que estudou pela primeira
124 vez a síndrome, estudou os indivíduos que tinham características em comum e associou com os
125 habitantes da Mongólia. Só depois então que outros cientistas começaram estudar é que se teve uma
126 noção de que se tratava de uma trissomia do cromossomo 21.
127 A2 - eles podem ter filhos sim ou não e se tiverem eles terão a síndrome?
128 A1 - tanto os homens quanto as mulheres podem ser pais ou só um sexo pode ter filhos?
129 A2 - então como característica fenotípica e também eles possuem os órgãos genitais que podem
130 ter algumas alterações principalmente os homens.
131 A2 - então as mulheres até que possuem o ciclo menstrual regular então elas podem estar
132 gerando um filho com a síndrome/
133 A2 - ou não, não é regra que a mulher com SD vai ter um filho com SD?
134 A2 - e os homens por terem algumas alterações nos genitais tem mais dificuldade, é bem raro
135 eles terem filhos, é um ou dois casos.
136 A2 - as mulheres sim podem ter mais facilidade de terem filhos, os homens não, os homens não
137 conseguem ter filhos.
138 A1 - então não é uma regra que a mulher com SD vai gerar um filho com SD, as chances
139 podem estarem aumentadas mas não é uma regra.
140 A1 - os homens, além de problemas da genitália, também tem uma deficiência na produção de
141 espermatozoides o que dificulta ou até mesmo anula a possibilidade de eles terem filhos.
142 AX - vocês acham que é a SD tem graus, tem níveis?
143 AX - como comentado cada indivíduo é um indivíduo, cada pessoa diferente da outra. Então
144 pode ser que alguns indivíduos com a SD tem umas características a mais outras a menos. Igual a
145 nós que não somos portadores da SD, não tem dois indivíduos iguais no mundo. Então cada
146 portador da SD é diferente, mas não existem graus ou níveis. Cada indivíduo vai aprender diferente
147 até porque vai ser estimulado de forma diferente, características fenotípicas diferentes. Mas não
148 existem graus não existem níveis na SD.
149 A1 - vai depender muito do estímulo desses indivíduos, das condições que ele tem e que vai
150 estimular mais ou não, nesse processo uma família estimula mais enquanto outra menos. Isso tudo
151 vai mudar e vai aparecer as diferenças de indivíduo para indivíduo que a gente encontra. Mas não
152 há níveis, não há graus de SD.
153 A2 - isso sim vai estar diferenciando, estimulando o desenvolvimento dessa criança, desse
154 portador. São justamente essas estimulações, ele é capaz de fazer muitas coisas quando a família

155 estimular em que momento da formação ele vai receber esses estímulos, isso sim vai estar
156 estimulando, influenciando no futuro dele, se ele pode ter uma vida mais normal, se ele pode
157 trabalhar esses estímulos e como a família trata a situação vai influenciar no futuro dele e não
158 necessariamente graus da síndrome.
159 A1: - você tem alguma relação ou conhece alguém com SD?
160 A1: - então pra você ver a importância da educação, de onde ele vai estudar, dos estímulos.
161 Tudo isso é muito importante para o estímulo desse indivíduo.
162 A2: - agora é mais comum com os avanços da medicina, consegue diagnosticar isso na gestação
163 mas antigamente não era assim. Esses portadores, eles não tinham um diagnóstico antigamente, não
164 era assim eles viviam escondidos, eles ficavam reservados só no âmbito familiar não conviviam em
165 sociedade. Muitos não eram diagnosticados e eram sempre excluídos da sociedade.
166 A2: - e eles precisam de um acompanhamento multidisciplinar.
167 A1: - tem até um mito de que aumentou o número de indivíduos com a síndrome com o passar
168 dos anos, mas isso não é verdade, é porque antigamente eles não eram diagnosticados. Por não ter
169 um diagnóstico adequado eles não estavam inseridos na nossa sociedade. Hoje já tem muitos
170 avanços em relação a isso, eles já estão inseridos na nossa sociedade, mesmo que esse assunto não
171 seja tão discutido, ele merece ser mais debatido para que a nossa sociedade seja mais inclusiva.
172 AX: - você disse que a SD tem tratamento, não tem cura, você está dizendo mas tem
173 tratamento.
174 A1: - ter acesso a uma equipe multidisciplinar vai estar influenciando na autonomia do
175 indivíduo.
176 AX: - crianças que são portadoras da SD precisam de um acompanhamento mais
177 diferenciado. Elas vão na APAE por que lá tem várias equipes multidisciplinares. Lá tem
178 fisioterapeutas psicólogos, fonoaudiólogos, médicos.
179 AX: - existe toda uma estrutura pra auxiliar essa criança nos estímulos, se a criança for
180 estimulada com brincadeiras diferentes, com trabalhos diferentes, desenho, pintura, números, na
181 fala. Se esse processo é feito desde criança, quando esse indivíduo chegar na fase adulta, ele vai ser
182 um indivíduo que vai conseguir aprender normalmente. Se uma criança não for estimulada nessas
183 questões, pode ser que quando ele virar um adulto, ele não consiga aprender normalmente
184 então tudo é uma questão de estimular desde cedo essa criança. Essas equipes sabem como
185 estimular uma criança desde cedo, com desenhos, vai de indivíduo para indivíduo, mas eles vão
186 dando passos, ele vai subindo etapas, ele pode ser estimulado para outras coisas, não existe uma
187 idade concreta por exemplo sete anos o indivíduo vai fazer isso. Lá na APAE também é feito a
188 alfabetização dessas crianças, aprende a ler, a fazer contas mas em um processo mais diferente.
189 A1: - então talvez a gente não saiba exatamente como o que vai acontecer nesses momentos, os
190 profissionais habilitados é que saberiam. Porque vai variar de indivíduo para indivíduo e há
191 profissionais mais especializados na APAE nisso que vão saber quando ele pode passar de etapa em
192 etapa e aí é por isso que não é tão comum ver os indivíduos com a SD na escola regular. Até porque
193 as nossas escolas, a gente sabe que existem algumas limitações de estrutura, a escola não conta com
194 equipe multidisciplinar e que seriam importantes não só para os indivíduos com a síndrome mas
195 também em casos como o distúrbio de aprendizagem.
196 A1: - e a gente sabe que as nossas escolas carecem muito desses profissionais, então por isso
197 que geralmente eles vão na APAE, mas eles teriam condições de ser estimulados e estar estudando
198 com vocês.
199 AX: - então dar um exemplo de uma outra turma de um aluno que frequentava num período
200 a escola regular e no outro período APAE. Então esse contato com os alunos em diferentes escolas
201 seria bem importante para a socialização.
202 AX: - então com o foi comentado cada indivíduo tem a suas particularidades.
203 AX: - vocês sabiam que tem um dia, que eles tem um dia, você sabe que dia que é? Eu vou
204 dar uma dica pra vocês, como foi comentado antes 95% dos casos são de trissomia, então a
205 trissomia ocorre no cromossomo 21, 21/3 então dia 21/3 é comemorado o dia da SD.

206 A1 - você acha que o indivíduo com SD ele é mais propenso a desenvolver outras doenças ou
207 não? Eles são mais suscetíveis a doenças ou não e quais seriam essas doenças?
208 A1 - hoje a gente tem alguns estudos que mostram que esses indivíduos são mais suscetíveis a
209 determinadas doenças como distúrbios da tireoide, hipotireoidismo. Isso tem relação com a
210 característica deles serem mais obesos porque está relacionado com o hipotireoidismo, que torna o
211 metabolismo mais lento e colabora nesse processo de sobrepeso. Outro fato relacionado com a
212 obesidade, é a questão da deglutição que está mais dificultada pelo céu da boca ser mais alto, dentes
213 com algumas anomalias, então traz problemas de mastigação. E os pais, não é uma crítica pros pais
214 mas as vezes no intuito de estarem ajudando esses indivíduos, acabam dando alimentos mais
215 calóricos muitas vezes esses indivíduos são mais ansiosos e em função disso eles acabam optando
216 por alimentos de alto valor energético e mais pobres em nutrientes, isso também colabora nessa
217 condição de obesidade, sobrepeso, talvez a não realização de atividades físicas regulares.
218 A1 - mas a doença que mais predomina nesses indivíduos são as cardiopatias, as doenças do
219 coração e por isso que foi responsável um tempo atrás da expectativa de vida deles ser bem baixa.
220 Hoje já se vê que a expectativa de ver dívida deles aumentou muito, de 50 60 anos até mais, boa
221 parte se deve devido aos avanços que se teve na ciência das tecnologias de cirurgias cardíacas.
222 A1 - são mais suscetíveis a doenças cardiovasculares.
223 A2 - geralmente eles têm problemas visuais, problemas auditivos, tudo em decorrência dessas
224 alterações fenóticas que eles possuem.
225 AX - a idade da criança pode influenciar no caso de ter um indivíduo ser portador da
226 Síndrome de Down.
227 A2 - eu coloquei aqui no quadro uma relação numérica, para mães que possuem até 29 anos a
228 cada 1500 nascimentos um pode ser portador da síndrome, para mães acima de 45 anos a cada 50
229 nascimentos um pode ser portador da síndrome.
230 A2 - então realmente conforme a idade da mãe for maior, a recorrência de filhos, de
231 nascimentos com indivíduos que possuem a síndrome é maior também, essa relação é bem
232 expressiva em relação à idade da mãe que realmente influencia muito, quanto mais velha, quanto
233 mais idade a mãe tem a probabilidade de nascimentos deles possuírem a síndrome é maior.
234 A1 - pelo fato de nós mulheres já nascermos com todos nossos óvulos, enquanto os homens
235 tem a produção de espermatozoides ao longo da vida, por esse fato automaticamente quanto mais
236 tarde a mulher engravidar mais envelhecidos esses óvulos estarão.
237 A1 - isso aumenta consideravelmente as chances de estar gerando o indivíduo portador da
238 síndrome, é claro que não é uma regra, não significa que uma mulher acima de 35 anos vai gerar
239 obrigatoriamente um filho com a SD, e que uma mulher mais jovem não possa gerar um filho com
240 SD, mas entre os estudos realizados um principal apontamento do que seria a causa seria idade da
241 mãe.
242 A1 - em relação a idade do pai, alguns estudos já foram realizados mas não ficou com provado
243 cientificamente que quanto maior a idade do homem mas sim da mulher, então os resultados que se
244 tem em relação a idade da mulher.
245 A1 - a pergunta é você sabe a causa da SD? e você comentou que era em decorrência da
246 trissomia e você sabe se tem alguma coisa que leva essa trissomia?
247 A1 - esses estudos estão sendo realizados, mas o que se sabe realmente é a questão da idade
248 da mãe.
249 A1 - vocês compreendem que as características fenotípicas são aquelas que a gente está
250 observando? então vou mostrar aqui pra vocês algumas figuras com as características dos
251 indivíduos.
252 AX - o que vocês acham, predomina mais a SD em pessoas brancas ou pessoas negras? Não
253 existe nenhum estudo que diga que pessoas brancas tem mais chance de ter a síndrome do que
254 pessoas negras, então não existe essa distinção de cores e probabilidade em ser portador da SD.
255 A2 - não tem a proporção se acomete mais homens ou mulheres.
256 A1 - ela ocorre aleatoriamente.

257 AX 111111 - a nossa região aqui foi colonizada mais por alemães, italianos, então tem pessoas mais
258 de cor branca, então por isso que a gente não percebe a presença da síndrome em pessoas negras.
259 AX 111111 - no Brasil, a cada 600 800 nascimentos, nasce uma criança, essa estimativa de que vai
260 nascer uma criança portadora da SD independente do gênero, da etnia ou da classe social,
261 independente dessas condições.
262
263 Solicitaram um texto, esquema, tópicos sobre o que os alunos da escola sabem sobre a SD

1 Oficina O2 - Duração da oficina: 1 hora – 3º ano do Ensino
2 Médico
3 Apresentações iniciais
4
5 A15 - a gente vai falar com vocês mais especificamente sobre a Síndrome de Down, mas hoje
6 a gente vai trazer uma parte mais teórica pra vocês desde a parte genética, o histórico até chegar na
7 síndrome.
8 A18 - então só pra gente começar queria ver se vocês já viram sobre esses termos, se vocês
9 conhecem o DNA, vocês lembram o que é o DNA? Tem as informações genéticas e pra que que
10 servem essas informações, ele tem informações genéticas sobre o que, sobre nossas características é
11 isso sobre como será a nossa aparência física.
12 A18 - então DNA vai carregar nossas informações genéticas, o que é o gene, o genes vai ser
13 um pedacinho do DNA que esse pedacinho específico vai dizer, por exemplo, vai determinar o
14 tamanho do seu nariz, alguma característica específica, o gene vai carregar essa informação então o
15 que que é um gene? É um pedaço de DNA e os cromossomos o que é, o que que é isso aqui? Isso é o
16 cromossomo não é? Tem certeza?
17 A18 - observe a imagem aqui o que que está acontecendo? O que é o cromossomo? E o DNA
18 todo enroladinho, condensado, que forma o cromossomo, está bem claro isso? E quantos
19 cromossomos a gente tem, quantos cromossomos tem a espécie humana? Nós temos 46 cromossomos,
20 cariótipo você sabe o que é?
21 A18 - não, isso é o núcleo da célula.
22 A18 - então cariótipo vai ser a sequência de cromossomos que a gente tem organizadinha lá
23 no par um, par dois, par três etc. cariótipo seria como uma parte do nosso código genético, dos nossos
24 cromossomos.
25 A18 - mutação, o que você sabe sobre mutação? E síndrome, o que que é síndrome? Então
26 mutação vai acontecer no DNA do cromossomo, as mutações acontecerem no cromossomo, o que vocês
27 acham, conhecem alguma? Isso você está falando aí de câncer, Síndrome de Down, qual mais?
28 A18 - isso que vocês estão falando é trissomia, a trissomia do 21 é o que lembram é um
29 crom a mais, mas qual síndrome que vai causar? Então a trissomia do 21 é a Síndrome de
30 Down.
31 A15 - a trissomia, em vez de ter um par, vai ter um cromossomo a mais por isso que é trissomia,
32 tri.
33 A18 - então como a India já falou, a gente vai focar um pouco mais na Síndrome de Down,
34 então algumas questões, o que você sabe sobre a Síndrome de Down? Sabe dizer alguma coisa
35 biológica, por exemplo, biológica a gente já falou sobre a trissomia do 21, características físicas das
36 pessoas com a síndrome você sabe citar alguma? Atraso na aprendizagem.
37 A15 - Pedro, Matheus vocês sabem alguma característica física?
38 A18 - o olho puxado.
39 A15 - outra característica, alguma condição? Aprendizagem mais lenta.
40 A18 - então a gente vai voltar nisso mais pra frente, então antes da gente entrar mesmo na
41 Síndrome de Down, antes da gente falar sobre a Síndrome de Down mais especificamente, a gente
42 vai falar sobre genética e um pouco sobre o desenvolvimento da genética.
43 A18 - conhece esse cara aqui? Já ouviram falar? Esse daqui é o Mendel já ouviram falar do
44 Mendel, esse é o Gregor Mendel ele iniciou os estudos da genética com as ervilhas, ele fez
45 experimentos com as ervilhas e ele é conhecido como pai da genética porque ele começou, foi
46 pioneiro nos experimentos, então ele fez experiências com plantas de ervilha que durou o período de
47 oito anos em meados do século XIX. Então essa pesquisa envolveu milhares de plantas de ervilha,
48 então o que que ele estudou? Ele procurou saber como as características das ervilhas eram passadas
49 em geração em geração, então o que que ele estudou, a forma da semente, ela é lisa ou enrugada, a
50 cor da semente ser amarela ou verde, a cor da flor, a forma da vagem da ervilha, a cor da vagem, a
51 posição da flor e o comprimento do caule, o que ele buscava ver ele ia fazendo cruzamentos de plantas

52 de ervilha, por exemplo, ele pegava duas que tinham ervilhas verdes e saía uma prole que tinha ervilha
53 amarela, como que isso aconteceu? Então ele tentava explicar como isso aconteceu.

54 A18 XXX - então a gente sabe que é passado um gene recessivo que fica escondidinho e nasce lá a
55 ervilha amarela, então ele fez nesse período durante oito anos, experimentos com ervilhas pra ver
56 como essas características eram passadas de uma geração para outra, então ele foi o pioneiro nos
57 estudos da genética, tudo bem?

58 A18 - então, em 1866 Ernst Haeckel descreveu o núcleo como sendo o elemento que vai
59 determinar as características hereditárias então ainda não se sabia o que que passava, o que causava
60 essas características hereditárias, então Ernst disse que seria o núcleo da célula.

61 A18 - então vocês já viram que o núcleo da célula carrega o material genético, então foi a
62 primeira vez que falaram que era a célula que carregava o material genético, no caso o núcleo celular.

63 Quase duas décadas depois o alemão August Weismann percebeu que os gametas, o que são os
64 gametas? Nessas células reprodutoras, o óvulo e os espermatozoides, ele percebeu aqui nessa época
65 que essas células eram diferentes das células somáticas, quais são as células somáticas se os gametas
66 são esperma e os óvulos? As somáticas são o resto das nossas células, então as células somáticas são
67 todas as outras células do nosso corpo que tem 46 cromossomos, então ele novamente sugeriu que o
68 núcleo da célula carregava o material genético responsável pela herança hereditária.

69 A18 - então Edouard Biedan observou pela primeira vez o processo de divisão celular que
70 é a meiose esse processo ocorre lá nos nossos órgãos reprodutivos onde vai produzir um gameta com
71 23 cromossomos, então esperma e o óvulo tem metade dos cromossomos de uma célula somática,
72 então ele observou que os gametas tem 23 cromossomos.

73 A18 - então junta lá o óvulo, os gametas do homem e da mulher cada um com 23 e origina
74 então algo com 46 cromossomos, então ele escreveu, ele observou pela primeira vez e ele escreveu o
75 que quando o óvulo e espermatozoide se juntam pela primeira vez formam a fecundação e a
76 combinação de cromossomos está formada e a formação completa dos 46 cromossomos, só pra
77 mostrar ali a meiose se divide vai 23 pra cada lado.

78 A18 - então em 1902 Boveri descreveu propriedades importantes dos cromossomos contidos
79 no núcleo, já se sabia que dentro do núcleo da célula tinham os cromossomos que provavelmente
80 carregavam a herança genética então o que que ele percebeu ali primeiro que os cromossomos
81 individuais são diferentes uns dos outros.

82 A18 - então nesse cariótipo com 46 cromossomos eles não são todos iguais eles são diferentes
83 e também ele percebeu que seus cromossomos tinham um potencial de passar informações
84 cromossômicas através das gerações.

85 A18 - então a palavra gene só foi criado em 1909 pelo dinamarquês botânico Wilhelm
86 Johannsen quando ele descreveu fatores de hereditariedade nas experiências de Mendel, então
87 somente nessa época foi criada a palavra gene, então o termo gene vem da palavra grega genus que
88 significa nascimento.

89 A18 - então como eu mostrei pra vocês o gene vai ser um pedaço do nosso DNA que vai
90 determinar alguma característica que a gente vai ter, está bem claro? Nós temos a nossa célula, dentro
91 da célula os nossos cromossomos, os cromossomos são DNA condensado e o gene é um pedacinho
92 do DNA.

93 A18 - então pra terminar essa parte, o trabalho de Mendel foi redescoberto por Theodor, então
94 o trabalho de Mendel continuou sendo estudado por outros cientistas e Theodor encontrou conexão
95 entre as leis mendelianas e o comportamento cromossômico, então o mapa cromossômico só veio
96 mais tarde nos trabalhos de Morgan.

97 A18 - esse aqui vocês conhecem, esse é o cariótipo humano, tem quantos cromossomos? Qual
98 a diferença do masculino pro feminino? Vocês viram que eles não são todos iguais, são diferentes o
99 masculino tem um cromossomo X e um Y, não é nenhum X e nem o Y, mas é assim que se chama e
100 o feminino tem 2X e não tem o Y.

101 A3 - eu vou falar com vocês um pouquinho sobre as mutações cromossômicas, quais são as
102 formas que elas ocorrem? Então toda e qualquer modificação que interfira no núcleo ou na estrutura

103 de cromossomos, ela é determinada como mutação cromossômica, ela pode se dividir em duas: as
104 mutações numéricas e as mutações estruturais.
105 A3 XXX - você saberia diferenciar essas mutações dentro de um cromossomo ou em um cariótipo?
106 Como é formado um cariótipo? O cariótipo humano tem quantos pares de cromossomos 23? A
107 Síndrome de Down ela tem uma trissomia do cromossomo 21, então seria uma mutação numérica
108 que se dá nos números dos cromossomos, no caso ali tem um cromossomo a mais e uma mutação
109 estrutural lembram do corpinho do cromossomo do xizinho, do centrômero, do desenho que ela fez?
110 Então uma mutação estrutural, ela ocorre na estrutura do cromossomo, uma perda de um pedaço da
111 estrutura ou ganho de um pedaço da estrutura ou ela fica maior ou ela fica menor, daí a gente tem
112 uma mutação estrutural ou seja mutação numérica ou mutação estrutural.
113 A3. As mutações numéricas elas são divididas em aneuploidia que é o aumento ou perda de um
114 ou mais cromossomos e as euploidias que o aumento ou a perda não está em um só cromossomo será
115 no lote todo de cromossomos, não é individual.
116 A3 então eu vou falar um pouquinho das aneuploidias que são consequências de erros de
117 distribuição dos cromossomos durante a divisão celular e podem ser pré-zigóticas, ocorrem nas
118 meiose anáfase I e II, e pós-zigóticas que ocorrem nas mitose dos zigotos.
119 A3. Então eu queria que vocês me ajudassem o que vocês diferenciam essas duas imagens, quais
120 são as diferenças que tem de uma para outra? O que está acontecendo, você saberia me dizer? À parte
121 em vermelho está representando a não disjunção ou seja na meiose I, esse pretinho deveria ter vindo
122 pra cá mas não veio ficou só para um lado, daí passou tudo para o lado de cá e aqui ocorreu tudo
123 normal na primeira meiose, só que o que aconteceu embaixo na meiose II deveria ter vindo para cá e
124 não foi.
125 A3 vou falar um pouco sobre algumas aneuploidias que são a Síndrome de Down que é
126 provocada pela trissomia do cromossomo 21.
127 A3 você já estão cansados de saber, desculpa seria trissomia, o que seria essa trissomia três
128 cromossomos a mais, três cromossomos no par, total 47 no par cromossômico 21 que leva a Síndrome
129 de Down, características da síndrome que já foi falado antes, isso ele necessita um pouco mais de
130 atenção e cuidados, tem algumas outras características que são o formato do rosto, linhas da mão, os
131 dedos dos pés tem uma separação um pouco mais longa, acho que seriam essas as principais, do dedão
132 para os outros dedos é um pouco mais separado, um pouco mais abertinho.
133 A3. Então a Síndrome de Turner causado pela monossomia do cromossomo sexual X, aqui seria
134 um carosopo feminino de uma mulher, o que representa que XO um cariótipo feminino deveria ser no
135 final XX, o que está acontecendo aqui é XO então está faltando um cromossomo, então qual seriam
136 os sintomas dessa síndrome se faltar um cromossomo feminino alguém saberia dizer? Ela é ou não é
137 estéril? A literatura traz que a pessoa é estéril, ou seja, a mulher não é capaz de se reproduzir, ela
138 geralmente fica de um tamanho de um porte menor no caso com o órgão reprodutor não tão
139 desenvolvido semelhante a no caso não se desenvolve, como se fosse um órgão reprodutor de uma
140 criança que são motivos que levam ela a não poder ter filhos.
141 A3 - a Síndrome de Klinefelter provocada pela trissomia que envolve os cromossomos sexuais,
142 que a diferença que está sendo apontada nesse slide? Aqui era pra ser um cariótipo masculino o que
143 que tem de errado? Tem um cromossomo feminino a mais, então se no cariótipo masculino tem um
144 cromossomo feminino a mais o que vai acontecer, está pessoal voltando aqui quais seriam as possíveis
145 características de um homem com a presença de um X a mais, você sabe dizer uma delas? E o
146 crescimento avantajado dos seios, vai ter os seios um pouco maior, pessoal presta atenção aqui faz
147 favor, então o que poderia acontecer com a voz do homem mais fina, questão de cintura, mais questões
148 mesmo no corpo, tipo ter o corpo mais afeminado.
149 A3 o pessoal volta aqui, evitem comentários desnecessários para não dispersar atenção.
150 A3. Então estávamos falando das aneuploidias e agora falaremos das euploidias, elas se dão no
151 momento em que os cromossomos são duplicados e a célula não se divide, aqui vocês podem prestar
152 atenção e ver que a célula não se dividiu e nesse caso não causam síndrome, porém ocorre de levar
153 ao aborto do feto ou seja o feto não vive, existem no caso de alguns vegetais que podem se reproduzir
154 com as euploidias no caso trigo.

155 A3 : então estávamos falando das mutações numéricas que ocorre nos cromossomos no número
156 dos cromossomos, então agora gente vai entrar na parte das mutações estruturais, que eu falei antes
157 que estão na estrutura dos cromossomos, podem ser classificadas em deficiência ou deleção,
158 duplicação, inversão, translocação que são os quatro tipos de mutações estruturais.
159 A3 então tento imaginar que isso aqui é o meu cromossomo, a deficiência ou deleção é quando
160 o cromossomo acaba perdendo uma parte dele ou seja tirei a tampinha dele aqui saino pro lado é uma
161 deleção ficou sem uma partezinha, então talvez a parte do gene do cromossomo que teria, que traria
162 a informação da cor dos olhos ele está desprovido, perdeu uma parte, o cromossomo perdeu uma
163 parte.
164 A3 duplicação é quando ele duplica uma parte, entende? Supondo aqui que tem uma tampa é
165 como se eu colocasse mais uma tampa dessa e acaba aumentando o seu tamanho, supondo que nessa
166 tampa eu tenho informação para crescimento de nariz, duplicou essa informação, caso se manifeste
167 ela acaba tendo um nariz um pouquinho maior por causa dessa duplicação.
168 A3 inversão, o que seria uma inversão cromossômica? Tudo parte a partir de uma deleção,
169 uma partezinha saindo e entrando no cromossomo em vez da tampa estar assim ela inverte, inverteu
170 180° depois vai ter imagem pra frente vocês vão ver melhor, tipo inversão seria assim a partir do
171 cromossomo acaba invertendo um pedacinho dele, a translocação ocorre entre trocas de partes do
172 cromossomo entre as cromátides irmãs e não necessariamente dentro das cromátides irmãs pode ser
173 do cromossomo 13 do par 13 com o cromossomo do par 17, eles podem trocar partes entendem? O
174 cromossomo 13 largou uma parte dele que foi para o 17 e o 17 largou a parte dele que foi para o 13,
175 acaba se encaixando normalmente, isso é uma translocação, vou mostrar no próximo slide.
176 A3 então aqui é uma deleção, aqui é o cromossomo normal, deleção o que aconteceu perdeu
177 uma partezinha, aqui está o cromossomo sem a parte que ele tinha antes com a deleção ele perdeu
178 uma parte.
179 A3 A duplicação lembram da tampinha da caneta que eu falei pra vocês, uma em cima da outra?
180 Então aquele duplicou, aumentou no caso que eu falei do nariz aumentou uma partezinha mais,
181 inversão lembram de virar? Então dá pra perceber que a cor roxa estava pra cima com roxinha mais
182 forte do lado de lá inverteu, inversão de 180° a cor roxa pra baixo e as outras pra cima.
183 A3 e aqui tem a translocação que eu falei pra vocês, que é a troca de informação dentro dos
184 cromossomos, entre as cromátide irmãs e dos cromossomos de pares diferentes de cromossomos, o
185 que aconteceu esse cromossomo mandou uma parte dele para o cromossomo do lado e o cromossomo
186 do lado mandou uma parte dele para o outro cromossomo, o da direita mandou para o da esquerda e
187 da esquerda para direita, e essas partes vão se encaixar normalmente, então o da esquerda ficou nesse
188 formato aqui e o da direita nesse outro formato.
189 A3 conseguiram entender essa parte tranquilo? Então essas mutações elas que causam
190 síndromes, é principalmente na deleção que causa síndrome do miado de gato, não sei se vocês já
191 ouviram falar que quando a criança chora o choro da criança é como se fosse um miado de gato, então
192 uma das estruturais seria a do miado de gato.
193 A3 quando a gente fala em mutação a gente pensa só em coisa ruim, não elas são importantes
194 dentro da variabilidade genética, através das mutações é que ocorre a variabilidade genética que é
195 importante, você já tiveram o conteúdo de evolução e todo mais, então são através de mutações que
196 no caso acabou surgindo novas espécies através de troca de material genético ocorre as mutações e
197 as especiações.
198 A3 então seria isso da minha parte pessoal.
199 A15 sobre a Síndrome de Down primeiro vou passar um vídeozinho pra vocês sobre o que é.
200 Passou um vídeo para os alunos com música sobre o que é a Síndrome de Down.
201 A15 então falando agora um pouquinho sobre a Síndrome de Down, como já foi comentado a
202 Síndrome de Down ela é uma mutação que vai ocorrer no cromossomo em 95% dos casos que ocorre
203 a Síndrome de Down, ela se dá em forma numérica como a gente mostrou na imagem da trissomia
204 do cromossomo 21 então 95% dos casos se dão com essa mutação do cromossomo número 21 do
205 indivíduo, 95% se dá por mutação numérica ou seja vai ter 3, um cromossomo a mais no par.

206 A15 Ela é causada por um acidente, não é algo que a gente quer que aconteça, é algo que vai
207 acontecer ao acaso durante a divisão celular do embrião ou seja quando embrião está se formando ali
208 já vai acontecer esse acidente genético.

209 A15 a gente vai ver pra frente algumas curiosidades, por exemplo tem gente que traz que a
210 mãe tomou remédio durante a gestação ou a mãe levou um susto durante a gestação e o bebê
211 desenvolveu a Síndrome de Down, não é lá na divisão do embrião que vai ocorrer esse acidente.

212 A15 na célula comum como já foi comentado a gente tem 23 pares de cromossomos formando
213 os 46 cromossomos e no indivíduo que possui a Síndrome de Down ele vai ter 47 cromossomos por
214 que no cromossomo 21 no par ele vai ter três cromossomos ao invés do par.

215 A15 95% a gente viu que se dava por meio da trissomia do cromossomo 21 e os outros 5%,
216 os outros 5% se dão, 3% por translocação, lembram que o Jean ou translocação trocava, invertia
217 então 3% vai ser dessa forma onde uma parte do cromossomo 21 se une aos outros cromossomos, 2%
218 se vão dar por mosaicismos que também é uma mutação numérica do número dos cromossomos vai
219 acontecer uma disjunção mitótica, meiótica ou mitótica das primeiras divisões do zigoto normal,
220 então lá nas primeiras divisões dos cromossomos vai ocorrer alguma coisa que vai acontecer essa
221 mutação genética que vai fazer com que se altere e vai acometer somente uma parte das células, umas
222 células vão ter 47 cromossomos e outras vão ter 46 isso vai fazer com que ocorra que o indivíduo
223 tenha a Síndrome de Down também, quando a Síndrome de Down se desenvolve nos 3% por
224 translocação, os pais do indivíduo devem ser submetidos a alguns tipos de exames aonde nesses
225 exames que é o exame de aconselhamento genético, eles vão ter que fazer esse exame por que os pais
226 podem correr o risco de ter mais filhos com síndrome, por isso que eles são submetidos a exame
227 genético pra ver se não vem desde alguma mutação no cromossomo dos pais pra ver se não veio meio
228 que por hereditariedade.

229 A15 não importa o tipo da síndrome que a pessoa tenha os efeitos do material genético variam
230 de indivíduo para indivíduo, ou seja, nenhuma pessoa com Síndrome de Down é igual a outra, eles
231 tem suas potencialidades diferentes, talentos, gostos, personalidade, temperamento, ou seja assim
232 como nós que não possuímos a síndrome, os que possuem a síndrome eles são totalmente diferentes
233 uns dos outros nenhum é igual ao outro, por isso que as vezes uns são mais carinhosos, mais braves,
234 irritados e tudo mais.

235 A15 Filho de uma pessoa com Síndrome de Down pode ser normal porque como eu expliquei
236 é um acidente genético no cromossomo, é um acidente que vai ocorrer por acaso lá no cromossomo,
237 se no filho dele não ocorrer esse acidente, vai nascer normal mas quando é por translocação, os pais
238 tem que fazer o exame genético.

239 A15 não sei se você sabe mas tem um dia que é comemorado como dia das pessoas com
240 Síndrome de Down que é o dia 21 de março, porque 21/3 trissomia do cromossomo 21.

241 A15 não sei se vocês já ouviram falar principalmente pelos avós de vocês quando antigamente
242 uma tamia tinha um filho com Down era como se Deus tivesse dado um castigo para aquela família
243 ou algo do tipo, então mas antigamente eles não sabiam o que estava acontecendo e achavam que a
244 família invocou uma praga e nasceu um filho com Down.

245 A15 no ultrassom morfológico já dá pra ver.

246 A15 então até os anos de 1866 eles ainda acreditavam que era isso que acontecia mesmo foi
247 somente a partir desse tempo que na Inglaterra o médico inglês John Down, por isso Síndrome de
248 Down que ele descobriu o que seria a síndrome, mas aí mas ele ainda não ele viu que era uma
249 síndrome, que era uma condição mas ele ainda não sabia como isso ia acontecer e foi somente em
250 1959 que foi Jerome que viu o que a Síndrome de Down era, então uma causa genética, era uma
251 mutação genética que estava ocorrendo nos cromossomos do indivíduo e até então a literatura relatava
252 as características dos indivíduos e não o que realmente acontecia.

253 A15 o Matheus perguntou se os pais tem Down, seu filho pode nascer sem Down, sim até a
254 profe Neusa comentou na outra sala.

255 A15 então a cada 600 bebês que nascem vivos um tem Síndrome de Down.

256 A15 : os estudos também mostram que quanto maior a idade da mãe ou seja, quanto mais a
257 idade avançada principalmente acima dos 40 anos, por isso que não é muito indicado que mães com
258 mais de 40 anos tenham filhos, por que a probabilidade de terem filhos com Down é ainda maior.
259 A15 eles tem todo um atraso dos sistemas, o metabolismo é mais lento tudo mais por isso são
260 mais gorduchos e muitos produzem a tireoide, muito maior a probabilidade de eles terem tireoide e
261 outros engordam, outros que emagrecem, a síndrome também como eu citei ela ocorre ao acaso sem
262 distinção de raça, sexo e tudo mais como eu comentei, não há nada que ocorra durante a gravidez
263 quedas, emoções fortes, sustos que podem causar a síndrome, não tem nada a ver e também não se
264 conhece nenhum medicamento que ingerido durante a gravidez possa causar a síndrome.
265 A15 : os bebês que nascem com a Síndrome de Down podem apresentar atraso no
266 desenvolvimento neuropsicomotor, comparado com os bebês que nascem sem a síndrome, os que
267 nascem com a síndrome eles são mais atrasados para algumas, por exemplo, ele pode demorar mais
268 para engatinhar, para falar, para conseguir sustentar a cabeça, podem demorar mais pra se virar na
269 cama, sentar, andar, falar, eles são mais demorados que as crianças sem a síndrome.
270 A15 antes alguém tinha perguntado, alguém falou que a Síndrome de Down, ela é uma doença
271 e ela não é uma doença, é uma condição, doença pode ter cura e uma condição não se tem cura mas
272 se tem...
273 A15 : ele precisa de estímulo, por exemplo, a gente vê na rua as pessoas com Down, as mães
274 sempre segurando na mão para atravessar para o outro lado e tudo mais, todo isso são pequenas coisas
275 que se você estimular ele vai aprender atravessar sozinho por exemplo até na fala, quanto mais você
276 estimular mas ele vai desenvolvendo e tudo mais.
277 A15 : e alguns até chamam eles de mongolóide, já ouviram falar de mongolóide, mongol até de
278 retardado? Chegam a chamar né, o que é errado porque você não pode, como eu disse tudo isso vai
279 pelo estímulo basta você estimular.
280 A15 : como foi comentado então as pessoas com síndrome podem ser mais propícias a
281 desenvolver alguns problemas de saúde por isso aqui antes a gente comentou que no ultrassom
282 morfológico o médico já consegue ver se o indivíduo vai ter Down ou não e antigamente como não
283 quando não era feito o bebê nascia de acordo com as características com os olhinhos mais puxadinhos,
284 a língua mais pesada e tudo mais, ele já conseguiu distinguir por isso é fundamental que a criança
285 com Down ela já tenha um acompanhamento com médico, fono e tudo mais desde o seu nascimento,
286 eles tem problemas de saúde mais frequentemente de quem não possui Down, tem maiores problemas
287 auditivos, oculares, ósseos, doenças cardíacas, maior incidência de infecções, problemas
288 gastrointestinais.
289 A15 : algumas crianças tem que fazer cirurgias no coração porque algumas não tem o
290 amadurecimento do coração, vai de indivíduo para indivíduo, por exemplo, tem um que pode nascer
291 com átrio, com ventrículo sei lá, cada indivíduo é um caso, nenhum é igual e nem todos nascem com
292 esse problema, alguns já nascem normais tendo um amadurecimento cardíaco mais tardio, 50% das
293 pessoas com Síndrome de Down tem a probabilidade de desenvolver problemas cardíacos isso ocorre
294 porque o músculo do coração não amadurece no tempo adequado e 30% desses casos é necessário a
295 cirurgia mas só nos casos em que não há um amadurecimento completo ou só uma parte amadureceu
296 outra parte não.
297 A15 : de 16 a 22% das pessoas com Síndrome de Down tem problemas com a tireoide como eu
298 comentei tem até questão do peso que pode estar relacionado a isso, 30% podem desenvolver mal de
299 Alzheimer aos 40 anos, pessoas que não possuem a síndrome podem desenvolver acima dos 60 anos,
300 quem possui a síndrome pode desenvolver um pouquinho antes.
301 A15 : então quem tem a síndrome está mais viável a ter doenças, por isso tem que ter um
302 acompanhamento médico.
303 A15! : então ao se referir as pessoas com a síndrome não se deve utilizar os termos mongolismo,
304 a Síndrome de Down não é uma doença mais uma condição da pessoa, as pessoas com Down tem
305 muito mais em comum com o resto da população do que diferenças, então as diferenças delas são na
306 verdade não são diferenças, é que todo mundo é diferente de todo mundo, mas basicamente as
307 diferenças delas as dificuldades estão mais relacionadas a condição dela mesma, por isso que a gente

308 não pode tratar as pessoas com Down diferentes de nós por que por exemplo tem pessoas que não
309 possuem a síndrome e que tem um retardamento com desenvolvimento intelectual mais lento e não
310 tem a síndrome, por isso que a gente não pode tratar eles de forma diferente.
311 A15 - pessoas com Down não são todas iguais e nem merecem ser tratadas de forma
312 infantilizada como eu comentei, quanto mais você infantilizar ou dizer que ela é menos capaz mas
313 por exemplo como eu comentei, a gente tem que insistir tem que incentivar para que ela possa ir
314 melhorando, porque como eu disse o Down não tem cura mas com a estimulação e tudo mais eles
315 podem recuperar algo.
316 A15 - hoje se sabe que terapias e tratamento precoce com acompanhamento, as crianças
317 conseguem aprender e desenvolver autonomia, testando seus próprios limites como qualquer outro,
318 como eu comentei o caso de atravessar a rua e com incentivo tudo vai melhorando.
319 A15, não causa problemas mentais mas sim uma deficiência intelectual, uma deficiência mental
320 apenas o intelectual dela que é mais devagar mais atrasado, pessoas com Down não são todas
321 amorosas e afetuosas, tem umas que são mais agitadas, mais nervosas, cada uma tem a sua própria
322 personalidade, alguma colocação, alguma dúvida?
323 A15 - ela não é uma doença, ela causa uma doença no coração, mas ela é uma condição.
324 A15 - pode causar por exemplo a tireoide, tireoide é uma doença.
325 A15 - então agora eu vou passar um outro vídeo pra vocês.
326 Passou vídeo
327 A15 | alguém tem alguma dúvida? Então agora a gente queria socializar com vocês, conhecem
328 alguém, convivem com alguém, tem alguém na família com Down?
329
330
331
332
333
334
335
336
337