

SEXUALIDADE E AFETOS no MUNDO DA TRISSOMIA 21

GUIA PARA PAIS e PROFISSIONAIS

CLÁUDIA SANTOS

**SEXUALIDADE E
AFETOS no MUNDO
DA TRISSOMIA 21**

GUIA PARA PAIS e PROFISSIONAIS

Reservado todos os direitos de acordo com a
legislação em vigor

© 2017, Cláudia Santos

E-mail: nomundodatrissomia21@gmail.com

Título: Sexualidade e Afetos no Mundo da Trissomia 21
- Guia para Pais e Profissionais

Capa: Cláudia Santos

Fotografia da capa @manonallard via Canva.com

Revisão: José Oliveira e Escritor Fantasma

Impressão e acabamento: Bookmundo.pt

1ª edição: março, 2017, Chiado Editora

Depósito Legal: n.º 421725/17

2ª edição: agosto, 2023

Depósito Legal: n.º 520727/23

ISBN:9789403702124

Deixar voar também é proteger.

DEDICATÓRIA

...à minha família e aos meus amigos, em especial,
à minha mãe, Célia Maria Morais Cardoso Santos...
...ao meu pai, Júlio Maria Andrade Santos...
...à minha avó materna, Maria Helena de Almeida Morais...
...ao meu amigo, Nuno Alexandre Martins Pinto Lopes,
que tanto me ensinaram sobre os afetos;
...a todas as pessoas com Trissomia 21,
que tornam este MUNDO melhor e mais enriquecedor.



SOBRE A AUTORA

Mestre em Ciências da Educação - área
de especialização
em Educação Especial.

Docente profissionalizada dos grupos 600 e 910.
Formadora pelo Conselho Científico-Pedagógico da
Formação Contínua (CCPFC),
no código B06 - Educação Especial.

ÍNDICE

PREFÁCIO	15
INTRODUÇÃO	17
CAPÍTULO 1 - DIFICULDADES INTELLECTUAIS E DESENVOLVIMENTAIS (DID) E TRISSOMIA 21 (T21)	21
1. EVOLUÇÃO HISTÓRICA	21
2. DEFINIÇÕES E CARACTERÍSTICAS	33
2.1. DIFICULDADES INTELLECTUAIS E DESENVOLVIMENTAIS (DID). 33	
2.2. TRISSOMIA 21 (T21).....	34
2.3. ETIOLOGIA.....	52
2.4. CARACTERÍSTICAS MORFOLÓGICAS E PROBLEMAS DE SAÚDE ASSOCIADOS NA TRISSOMIA 21 (T21)	54
2.5. APRENDIZAGEM NA TRISSOMIA 21 (T21).....	61
3. CLASSIFICAÇÃO DAS DIFICULDADES INTELLECTUAIS E DESENVOLVIMENTAIS (DID).....	63
3.1. ASSOCIAÇÃO PSQUIÁTRICA AMERICANA (APA).....	63
CAPÍTULO 2 - SEXUALIDADE	69
1. EVOLUÇÃO HISTÓRICA	69
2. MANIFESTAÇÕES SEXUAIS NA INFÂNCIA E PRÉ-PUBERDADE SEGUNDO FREUD	77
3. MANIFESTAÇÕES SEXUAIS NA PUBERDADE E ADOLESCÊNCIA.....	80
4. CARACTERÍSTICAS MORFOLÓGICAS SEXUAIS E AFETIVAS NA TRISSOMIA 21 (T21)	83
5. EVOLUÇÃO HISTÓRICA DAS CONCEÇÕES SOBRE A SEXUALIDADE DAS PESSOAS COM DIFICULDADES INTELLECTUAIS E DESENVOLVIMENTAIS (DID) E SEUS MITOS	90

CAPÍTULO 3 - MANIFESTAÇÕES PARENTAIS	95
1. MANIFESTAÇÕES PARENTAIS EM RELAÇÃO À SEXUALIDADE E AFETIVIDADE DOS FILHOS COM TRISSOMIA 21 (T21)	95
2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO “SEXUALIDADE E AFETOS NO MUNDO DA TRISSOMIA 21”	100
2.1. DEFINIÇÃO DAS CATEGORIAS ANALÍTICAS	100
2.2. ANÁLISE CATEGORIAL DOS DISCURSOS	103
2.2.1. VERIFICAÇÃO DO VALOR ATRIBUÍDO À EDUCAÇÃO SEXUAL.....	103
2.2.2. VERIFICAÇÃO DA EXISTÊNCIA DE MITOS SOBRE A SEXUALIDADE E AFETIVIDADE NA TRISSOMIA 21 (T21)	107
2.2.3. VERIFICAÇÃO DO USO E VALOR ATRIBUÍDO A RECURSOS E ESTRATÉGIAS SOBRE EDUCAÇÃO SEXUAL.....	110
2.2.4. VERIFICAÇÃO DE COMPORTAMENTOS, OPINIÕES E RECEIOS DOS PAIS SOBRE AS VIVÊNCIAS SEXUAIS E AFETIVAS DOS FILHOS COM TRISSOMIA 21 (T21).....	119
3. SÍNTESE DOS RESULTADOS	153
CAPÍTULO 4 - EDUCAÇÃO SEXUAL NA TRISSOMIA 21 (T21)	157
1. DEFINIÇÕES E CARACTERÍSTICAS	157
2. OBJETIVOS E CONTEÚDOS DE EDUCAÇÃO SEXUAL NA TRISSOMIA 21 (T21).....	159
3. ENSINO DA EDUCAÇÃO SEXUAL NA TRISSOMIA 21 (T21).....	161
4. ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO SEXUAL NA TRISSOMIA 21 (T21).....	166
4.1. CONHECIMENTOS DO CORPO	166
4.2. HIGIENE CORPORAL	168
4.3. DISTINÇÃO ENTRE O PÚBLICO E O PRIVADO	171
4.4. COMUNICAÇÃO DE SENTIMENTOS E COMPETÊNCIAS SOCIAIS.	173
4.5. PUBERDADE	177
4.5.1. MENSTRUAÇÃO E PRIMEIRA CONSULTA DE GINECOLOGIA.....	177
4.5.2. PRIMEIRA EREÇÃO, EJACULAÇÃO, POLUIÇÃO NOTURNA....	182
4.6. MASTURBAÇÃO	184
4.7. RELACIONAMENTOS	186
4.8. ABUSO SEXUAL.....	193

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	201
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	203
TESTEMUNHOS DE PAIS.....	211
INFORMAÇÕES E RECURSOS EDUCATIVOS SOBRE EDUCAÇÃO SEXUAL E DID/T21.....	355
INFORMAÇÕES E RECURSOS SOBRE EDUCAÇÃO SEXUAL.....	360
INFORMAÇÕES E RECURSOS SOBRE DID/T21.....	366
LIVROS NACIONAIS T21.....	373
HERÓIS T21.....	374
CASAMENTOS T21.....	380

PREFÁCIO

Há alguns anos as pessoas com trissomia 21 não aprendiam a ler, a escrever, não iam à escola, não tinham amigos. As coisas mudaram, hoje as pessoas com trissomia 21 andam na escola com as outras crianças, aprendem a ler, a escrever, muitas aprendem profissões, namoram e sonham com o casamento e em criar família.

É verdade que a sexualidade das pessoas com trissomia 21 continua a ser um tema tabu, porque nos assusta. Sabemos que o amor e em sequência as relações físicas são necessárias para o nosso bem-estar. As pessoas apaixonam-se e têm desejos, sabemos disso, mas quando se trata dos nossos filhos com trissomia 21, temos medo. Medo de que possam sofrer e de que não tenhamos o controlo da situação. Este sentimento é natural mas não nos pode impedir de deixar os nossos filhos fazerem as suas escolhas.

Desde que nascem trabalhamos arduamente para que se tornem pessoas o mais autónomas possíveis. Queremos que sejam felizes, na escola, no trabalho, na sociedade. Ora, sejamos coerentes e encaremos a sexualidade com a mesma naturalidade. O nosso medo não os pode limitar. Os desejos dos nossos filhos não deixam de existir só porque não os queremos ver. Tal como nós, chegada a idade, as pessoas com trissomia 21 apaixonam-se e podem ter vontade de estar com alguém. Podemos ou devemos impedi-las?

Se nos esforçamos para os acompanhar em todas as áreas, temos a obrigação de também os acompanhar em questões que nos possam causar um desconforto maior.

O livro “Sexualidade e Afetos no Mundo da Trissomia 21 - Guia para Pais e Profissionais” é um excelente guião para pen-

sarmos nas mais variadas questões da sexualidade. Os inquéritos feitos às famílias dão-nos alguma visão sobre os nossos medos, enquanto pais. Embora a maturação sexual na trissomia 21 não se distinga da restante população, precisamos de estar mais atentos aos sinais das crianças e dos jovens com trissomia 21 para que possamos evitar comportamentos socialmente inadequados. A informação e as estratégias adequadas à capacidade cognitiva e faixa etária são fundamentais. Não podemos fazer de conta de que as pessoas com trissomia 21 não crescem ou são assexuadas.

Todos nós somos seres sexuais desde o dia em que nascemos e é assim que devemos encarar esta questão. As crianças e os jovens com trissomia 21 têm necessidades e vão querer vivê-las.

Preparemo-nos para isso!

Marcelina Souschek
Presidente Pais21

INTRODUÇÃO

O presente livro é uma adaptação da dissertação de mestrado,¹ que teve como finalidade averiguar em que medida a importância atribuída pelos pais² à Educação Sexual modifica as suas atitudes de aceitação face à vivência sexual e afetiva dos filhos com Trissomia 21 (T21). Após a respetiva análise,³ depreendeu-se que a importância atribuída à Educação Sexual, por si só, não chega para que tenham uma atitude de aceitação. Um conjunto de fatores, como a evolução da medicina, estudos científico-pedagógicos e intervenção precoce, aumentou a esperança de vida das pessoas com T21 e contribuiu para um melhor desenvolvimento das suas capacidades. Estes fatores deram origem a uma maior probabilidade de ingressão no mundo do trabalho e na sociedade. Por sua vez, estes jovens já não querem ficar em casa dos pais e demonstram o desejo de casar e de ter uma vida sexual e afetiva. De acordo com as características de cada um, com o devido apoio, muitos conseguem ter uma vida semiautónoma ou autónoma.

Esta integração na sociedade requer que estejamos alerta para todos os benefícios e também para as problemáticas que envolvem esta mudança.

Estas pessoas são um grupo-alvo para o abuso sexual, por isso, há que saber aplicar-lhes uma educação adequada para que consigam defender-se.

¹Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti (ESEPF) para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação – área de especialização em Educação Especial, com a orientação do Professor Doutor Júlio Sousa.

² Consideram-se pais: pais, tutores, encarregados de educação (familiares ou não).

³ Esta investigação baseou-se na análise de conteúdo, na categoria do método qualitativo. Realizaram-se sete entrevistas semidiretivas: a cinco pais e a duas representantes de entidades.

Uma vez que podem ter filhos, devem saber utilizar um método contraceptivo adequado, de forma a prevenirem gravidezes indesejadas e Infecções Sexualmente Transmissíveis que se transmitem de igual modo nas pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID).⁴

Existem vários mitos em relação à sexualidade destas pessoas, dois deles chegam a ser contraditórios: o de serem assexuadas e, por isso, não haver necessidade de se aplicar o ensino da Educação Sexual; e o de serem hipersexuadas, seus desejos são incontrolláveis e exacerbados, como tal, deve-se evitar falar sobre o tema. (Amor Pan, 2000; Assumpção Jr. & Sprovieri, 2005; Couwenhoven, 2007; Leme & Cruz, 2008; Maia & Ribeiro, 2010; Peñuelas, 2011; Ramos, 2005).

Torna-se, por isso, importante desmistificar, eliminar preconceitos e tabus que ainda se encontram presentes na nossa sociedade, uma vez que estes jovens têm um normal desenvolvimento sexual e afetivo.

É essencial alertar para a importância da Educação Sexual, sensibilizar a sociedade e os pais, que devem ser os primeiros e principais responsáveis na educação dos seus filhos.

Tendo em conta que a sexualidade e os afetos contribuem para um melhor desenvolvimento integral de qualquer ser humano e que as recentes mudanças requerem novas atitudes, num mundo que se quer mais inclusivo, pretende-se que este guia ajude de alguma forma os pais/profissionais e os sensibilize a terem uma maior abertura e aceitação face à vivência sexual e afetiva das pessoas com T21.

No primeiro capítulo são abordados aspetos pertinentes para a compreensão do conceito das Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) e Trissomia 21 (T21): sua evolução

⁴ O termo Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) foi introduzido em 2007 pela Associação Americana de Deficiência Mental (AAMD) - *American Association of Mental Retardation (AAMR)*, passando a chamar-se de Associação Americana das Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais - *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)*. A Lei de Rosa (*Public Law 111-256*), de cinco de outubro de 2010 e o "Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais" - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM - V)*, de maio de 2013, adotam o termo "Incapacidade Intelectual". Este novo termo substitui definitivamente o de "Deficiência Mental", de modo a evitar designações que podem ser estigmatizantes em termos sociais.

histórica; definições e características - etiologia, características morfológicas e problemas de saúde associados; aprendizagem na T21; classificação das DID.

No segundo capítulo são abordados aspectos para a compreensão da Sexualidade, nomeadamente: sua evolução histórica; manifestações sexuais na infância e pré-puberdade segundo Freud; manifestações sexuais na puberdade e na adolescência; características morfológicas sexuais e afetivas na T21; evolução histórica das concepções sobre a sexualidade das pessoas com DID e seus mitos.

No terceiro capítulo são abordadas as Manifestações Parentais, nomeadamente: em relação à sexualidade e afetividade dos filhos com T21; apresentação e análise dos resultados da dissertação de mestrado “Sexualidade e Afetos no Mundo da Trissomia 21”, começando pela definição das categorias analíticas e análise categorial dos discursos das entrevistas, finalizando com uma síntese dos resultados.

No quarto capítulo é abordado o tema da Educação Sexual na T21: definições e características; objetivos e conteúdos; como aplicar o ensino; propostas de estratégias que os pais/profissionais podem adotar.

O livro contém ainda dois extras com as transcrições das entrevistas da dissertação de mestrado, intitulado de “Testemunhos de Pais” e informações e recursos educativos sobre Educação Sexual e DID/T21.

CAPÍTULO 1 - DIFICULDADES INTELECTUAIS E DESENVOLVIMENTAIS (DID) E TRISSOMIA 21 (T21)

1. EVOLUÇÃO HISTÓRICA

O conceito das DID foi-se modificando ao longo dos tempos através de mudança de mentalidades e de avanços médicos reinantes em cada momento histórico.

Segundo Serra (2002), no mundo grego e romano, eram poucos os deficientes mentais⁵ que sobreviviam e os que conseguiam sobreviver eram tratados de um modo desumano. Nas cidades gregas, nomeadamente em Esparta, eram rejeitados e sacrificados; em Roma, eram condenados à morte e atirados às feras por mera diversão.

A prática do infanticídio é defendida por diversos autores importantes daquela época, tais como Platão (428/427-348/347 a.C.) e Aristóteles (384-322 a.C.), que consideravam que os deficientes não deveriam viver: “(...) deve-se dar ordens para que não se crie nenhum defeituoso”. (Aristóteles, 1335b, como citado em Amor Pan, 2000, p. 39)⁶.

A Igreja aparece como sendo a única instituição que apoia “*les enfants du bon Dieu*”. (Pessotti, 1984).

Na Idade Média, em 1260, Luís IX (rei de França) cria, por influência da igreja, hospícios e instituições assistenciais para acolher indivíduos com perturbações mentais. Tendo como filosofia a sua cura, estas instituições deram início ao aparecimento dos primeiros seguidores da Reabilitação. (Amor Pan, 2000).

⁵ Ao longo do subcapítulo é utilizado o termo “Deficiência Mental”, de modo a ser-se fiel aos textos dos autores que são referidos.

⁶ “(...) *debe ordenarse que no se crie a ninguno defectuoso.*” (Aristóteles, 1335b, como citado em Amor Pan, 2000, p. 39).

No séc. IV, São Nicolau (bispo de Myra) destaca-se “(...) por acolher e alimentar crianças deficientes abandonadas, mais tarde chamadas de idiotas e imbecis”. (Pessotti, 1984, p. 3).

Em 1325, surge a primeira legislação intitulada *De Praerogativa Regis*, baixada por Eduardo II de Inglaterra, “(...) para proteger os direitos e as propriedades dos «idiotas» e para os cuidados quotidianos”. (Dickerson, 1981, como citado em Pessotti, 1984, p. 5).

No entanto, apesar de haver caridade por parte da igreja, com o surgimento da Inquisição, documentos como “(...) o *Lucerna Inquisitorum* de Bernardus Comensis, o *Malleus Maleficarum* de Sprenger e Kramer (1486) e o *Directorium Inquisitorum* de Nicolau Emérico, que data de 1370 (...)”. (Pessotti, 1984, p. 7) contribuíram para que o deficiente mental fosse alvo de castigo, torturado e queimado em fogueiras. A reforma protestante (séc. XVI) liderada por várias figuras de peso, como Martinho Lutero, Melanchthon e Calvino, tinha uma visão sobrenatural dos dementes, acreditando que estes eram seres diabólicos. (Pessotti, 1984).

São Vicente de Paulo (1581-1660) destaca-se como sendo um dos maiores defensores da Reabilitação. Tendo sido cofundador, juntamente com Santa Luísa de Marillac (1591-1660), da “Companhia das Filhas da Caridade”, em 29 de novembro de 1633. (Pessotti, 1984).

Segundo Serra (2002), com o aparecimento do Renascimento e o profundo interesse em estudar o Homem, observam-se mais casos de estudo direcionados para os “não normais”. Os médicos Paracelso (1493-1541), Cardano (1501-1576), Platter (1536-1614) e Paré (1510-1590) chegam a identificar o atraso mental, embora não o considerem capaz de ser tratável.

É através de Thomas Willis (1621-1675), no seu livro *Cerebri Anatome* (1664), que a deficiência mental é encarada como sendo uma lesão no sistema nervoso central, passando-se a ter uma visão organicista sobre a mesma.

Mais tarde, Francesco Torti (1658-1741) coloca a hipótese de os fatores ambientais poderem interferir com a sua origem e tratamento. (Pessotti, 1984).

No século XVIII, no período do Iluminismo, os deficientes mentais foram alvo de duas linhas de pensamento, uma a seu favor e outra contra. Por um lado, eram indivíduos sem razão e, por isso, dados ao abandono, mas, por outro, certos fatores como a industrialização e avanços em diversas áreas, entre as quais, a medicina e a filosofia, fizeram com que houvesse maior defesa dos seus direitos.

No pensamento a favor, destaca-se o contributo do médico e filósofo inglês John Locke (1632-1704). A sua obra⁷ “Ensaio sobre o Entendimento Humano”⁸ (1690), baseada no pensamento e conhecimento humano, foi uma das principais fontes da «Teoria Empírica». Defendia que a “[...] mente é entendida como uma página em branco (...)” (Pessotti, 1984, p. 22) e, como tal, analisava o “idiota” como sendo “*tabula rasa*”, necessitado de ser estimulado através da experiência sensorial e reflexiva; precisando de uma pedagogia especial para a sua aprendizagem.

Étienne Bonnot de Condillac (1715-1780) é a favor da educabilidade do deficiente. Nas obras “Ensaio sobre a Origem dos Conhecimentos Humanos”⁹ (1746) e “Tratado das Sensações”¹⁰ (1754), desenvolve um método educacional conhecido como «Teoria de Aquisição de Ideias», defendendo que qualquer sensação poderia desencadear todas as faculdades, sendo a deficiência “(...) uma carência de experiências sensoriais e/ou de reflexões sobre as ideias geradas pela sensação (...)”. (Pessotti, 1984, p. 23).

Jean-Jacques Rousseau (1712-1778) torna-se um importante filósofo, teórico político e compositor autodidata. Autor de várias obras, entre as quais, “Discurso sobre a Origem e os Fundamentos da Desigualdade entre os Homens”¹¹ (1755) e “Émile, ou Da Educação”¹² (1762), desenvolve a «Teoria do Bom Selvagem», que entendia “[o] homem selvagem como protótipo da pureza afetiva e intelectual (...)”. (Pessotti, 1984, p. 35). Mais

⁷ Sempre que foi possível encontrar traduções portuguesas das obras mencionadas no livro, substituiu-se a referência original pela da tradução em português. Nos restantes casos, as referências permanecem conforme o original.

⁸ *An Essay Concerning Human Understanding*.

⁹ *Essai sur L'origine des Connaissances Humaines*.

¹⁰ *Traité des Sensations*.

¹¹ *Discours sur L'origine et les Fondments de L'inegalite*.

¹² *Émile, ou De L'Éducation*.

tarde, esta teoria torna-se num dos trampolins de avanço para a Educação Especial.

Por outro lado, o “Tratado do Bócio e do Cretinismo”¹³ (1791), de François-Emmanuel Fodéré (1764-1835), defendia uma “(...) visão unitária da deficiência mental como doença hereditária ou congénita sujeita a variações de intensidade ou a diversidades semiológicas (...) «Idiotia» e «Imbecilidade» seriam graus de cretinismo (...)”. (Pessotti, 1984, p. 85). Este tratado teve um efeito catastrófico, contribuindo para uma maior segregação e esterilização dos deficientes mentais.

Philippe Pinel (1745-1826), fundador da psiquiatria em França, torna-se especialista em doentes mentais. No “Tratado Médico-Filosófico sobre a Alienação Mental”¹⁴ (1801) defende “idiotia”, “imbecilidade” e “deficiência mental” como sendo incuráveis, hereditárias e de problemas patológicos cerebrais apresentando “(...) sintomas de degeneração no nível do sistema nervoso central (...)”. (Pessotti, 1984, p. 80).

No entanto, a pedagogia terapêutica começa a dar os seus frutos, surgindo as primeiras tentativas de ensino da linguagem a surdos-mudos e cegos.

Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838), médico pioneiro da educação a surdos-mudos e teórico da Educação Especial de deficientes mentais, em “Menino Selvagem de Aveyron”,¹⁵ faz a primeira tentativa de reeducar um deficiente mental profundo (intitulado de Victor); contrariando as ideias de Pinel, defende que Victor não padecia de “idiotismo”, mas falta de “(...) experiências de exercício intelectual (...)”. (Pessotti, 1984, p. 41). Publica *De L'éducation d'un Homme Sauvage ou des Premiers Développemens Physiques et Moraux du Jeune Sauvage de L'Aveyron* (1801), considerado como sendo o primeiro manual de reeducação.

Jean-Étienne Dominique Esquirol (1772-1840), discípulo e seguidor de Pinel, defende em *Des Maladies Mentales, Considérées sous les Rapports Médical, Hygiénique et Médico-Légal* (1838), a distinção da doença mental da deficiência

¹³ *Traité du Goitre et du Crétinisme.*

¹⁴ *Traité Médico-Philosophique sur L'aliénation Mentale ou la Manie.*

¹⁵ *Jeune Sauvage de l'Aveyron.*

mental, afirmando que os primeiros eram “loucos” e os segundos sofriam de “idiotia”; atribuindo-lhes, mais tarde, diversos graus de desenvolvimento. Defende que a “idiotia” era causada por diversos fatores locais e físicos, tais como acidentes pré-natais e perinatais, sendo esta incurável: “(...) a «idiotia» deixa de ser uma doença e o critério para avaliá-la é em última análise, o rendimento educacional, [o que] (...) legitima o ingresso do pedagogo na área de estudo da deficiência mental”. (Pessotti, 1984, p. 90).

Jacques-Étienne Belhomme (1800-1880), discípulo de Esquirol, publica, em 1824, a sua tese *Essai sur L`idiotie*, na qual:

“(...) define e ordena tais graus ou tipos numa tipologia ou classificação sistemática; propõe então que se distinga a «idiotia», com dois graus, da «imbecilidade», com três graus. No total, cinco graus de deficiência mental em duas categorias ou tipos (...)” (Pessotti, 1984, p. 92).

Esquirol e Belhomme contribuem, assim, para um maior interesse em instruir os “idiotas” e os “imbecis”. Começam a surgir as primeiras escolas criadas por médicos como Ferrus, Voisin, Leuret, Delassieuve, Falret, Bourneville, entre outros, tendo a escola de Abendberg (1840), do médico Guggenbuhl, tido grande sucesso, ganhando mérito e reconhecimento mais tarde por grandes pedagogos como Séguin.

Friedrich Froebel (1782-1852) funda os “jardins de infância” (1840), aplicando um novo método educacional, essencialmente antiformalista, em que desenvolve recursos didáticos também aplicáveis a crianças deficientes mentais, que ainda hoje se mantêm atuais.

Mais tarde, Édouard Onesimus Séguin (1812-1880), discípulo de Itard e de Esquirol, tem um papel fundamental na educação dos deficientes, criando várias escolas em França e nos Estados Unidos. Na obra “O Tratamento, a Higiene, e a Instrução Moral dos Idiotas e de outras Crianças Inversas”¹⁶ (1846), contesta Pinel, Esquirol e Belhomme, defendendo o tratamento pelo método fisiológico:

¹⁶ *Traitement Moral, Hygiène, et Éducation des Idiots et des autres Enfants Arriérés ou retardés dans leur développement, agités de mouvements involontaires, débiles, muets non-sourds, bégues, etc.*

“(...) qualquer que seja o gênero de deficiência o sujeito é educável e mais, os limites de seus progressos dependerão do «quantum» de inteligência, do grau de comprometimento de funções orgânicas relevantes para a instrução pretendida e da perícia na aplicação do método. (...) é o primeiro texto de teoria psicogenética do desenvolvimento e da deficiência mental (...) está repleto de técnicas de ensino especiais, ilustradas com abundância de exemplos de sua aplicação a diferentes tipos e níveis de deficientes e referentes às mais diversas áreas da vida do educando.” (Pessotti, 1984, pp. 115-126).

Os seus estudos fazem de Séguin o primeiro especialista da educação para deficientes mentais, ultrapassando-se a fase médico-assistencial.

No entanto, a história da deficiência mental tem um retrocesso com o “Tratado das Degenerescências”¹⁷ de Bénédict Augustin Morel (1857); a “Origem das Espécies”¹⁸ (1859) e “A Origem do Homem e a Seleção Sexual”¹⁹ (1871) do naturalista inglês Charles Darwin; e com o “Relatório da Comissão Francesa” (1873). Estas obras originam a teoria da evolução orgânica e da degenerescência da espécie humana: “(...) o deficiente reassume seu papel medieval de besta redimida, pronta a degenerar (...)”. (Pessotti, 1984, p. 147).

A teoria evolucionista vai levar a uma propagação de práticas eugenistas, na procura de uma melhoria racial da espécie humana, onde reinava o pensamento de que “(...) ao permitir que os indivíduos menos favorecidos sobrevivessem e tivessem descendência, a qualidade global da espécie depreciava-se”. (Amor Pan, 2000, p. 47).²⁰

Chambers (1802-1872), em 1844, no livro “Vestígios da História Natural da Criação”,²¹ foi quem utilizou pela primeira vez o termo “Mongolismo” ao referir-se aos deficientes.

¹⁷ *Traité des Dégénérescences.*

¹⁸ *On the Origin of Species by Means of Natural Selection, or the Preservation of Favoured Races in the Struggle for Life.*

¹⁹ *The Descent of Man, and Selection in Relation to Sex.*

²⁰ “(...) al permitir que los individuos menos favorecidos sobrevivieran y tuvieran descendencia, la calidad global de la especie se depreciaba.” (Amor Pan, 2000, p. 47).

²¹ *The Vestiges of the Natural History of Creation.*

Baseando-se na teoria da degenerescência racial, na qual, a raça caucasiana seria superior à raça mongol. (Morato, 1995).

Séguin, em 1864, descreve o “Mongolismo” na sua obra “Idiotia e seu Tratamento pelo Método Psicológico”,²² considerando-o um tipo de cretinismo furfuráceo, tendo esse estudo passado despercebido. A descrição que faz do “Mongolismo” não é baseada na raça ou na “degenerescência”, mas, atribuindo “(...) a prega do epicanto mongoloide a um encurtamento da «pele das bordas palpebrais». Se essa observação [tivesse] sido levada em conta não teria prosperado a ideia de que o mongoloide é um indivíduo da raça mongólica (...)”. (Benda, 1946, como citado em Pessotti, 1984, p. 143).

Em 1866, o médico Inglês John Langdon Haydon Down (1828-1896), corrobora com a teoria de Chambers. Na clínica onde trabalhava (para crianças com atraso neuropsicomotor), em Surrey, na Inglaterra, repara num grupo de pacientes que tinham parecenças com o povo da raça mongólica, considerando-os um tipo étnico de “idiotia”. Na sua obra, *Observations on Ethnic Classification of Idiots*, descreve-os física e clinicamente

“Trata-se de um representante da grande raça mongólica. Quando se colocam lado a lado é difícil crer que não se trata de filhos dos mesmos pais. O cabelo não é negro como o dos verdadeiros mongóis, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é plana, alargada e desprovida de proeminências. As bochechas são redondas e estendidas lateralmente. Os olhos estão situados obliquamente e as comissuras internas dos mesmos distam entre si mais do que o normal. A fenda palpebral é muito estreita... os lábios são grandes, grossos e com pregas transversais. A língua é comprida, grossa e rugosa. O nariz é pequeno. A pele tem uma tonalidade amarelada e sua elasticidade é escassa...” (Langdon Down, como citado em Pessotti, 1984, p. 143).

²² *Idiocy and its Diagnosis and Treatment by Physiological Method.*

Langdon Down atribui o nome de “Mongolismo” à síndrome que tinha descoberto, influenciado pela teoria da evolução de Charles Darwin, “(...) segundo o qual os fenómenos patológicos frequentemente são regressões aos tipos primitivos da história do homem”. (Benda, 1946, como citado em Pessotti, 1984, p. 143).

Só no fim do século XIX é que outros médicos relatam a síndrome em diversos pacientes e, em França, por volta de 1903, dá-se a primeira publicação do seu relato.

Em 1937, Raymond Turpin (1895-1988), investigador francês, coloca a hipótese de se tratar de uma anomalia cromossómica. (Morato, 1995).

Mais tarde, Benda, em 1954, anui com Turpin, descrevendo que:

“[A] relação entre o mongolismo (hipopituitarismo congénito) e o chamado nanismo hipofisário é a mesma que a existente entre a aplasia tireóidea congénita e o mixedema infantil (cretinismo adquirido)... Ao reconhecer que o mongolismo é uma acromicria congénita, livramos essa enfermidade do estigma do misticismo e da mutação racial.” (Benda, 1954, como citado em Pessotti, 1984, p. 145).

Em 1956, Joe Hin Tjio (1919-2001) e Albert Levan (1905-1998), descobrem que a espécie humana tem 46 cromossomas e não 48 como até então se pensava.

Após essa descoberta, em 1959, Raymond Turpin juntamente com os seus colaboradores Jérôme Lejeune e Marthe Gautier conseguem “(...) provar a hipótese da existência dum cromossoma suplementar do par 21, graças a uma técnica de fotomontagem dos cromossomas (...)”. (Morato, 1995, p. 26).

De acordo com Rynders, em 1960, os cientistas Polani, Briggs, Ford, Clarke e Berg descobrem a alteração cromossómica por “Translocação” e no ano seguinte, em 1961, foi a vez da descoberta do “Mosaicismo” por Edwards, Smallpiece e Clarke. (Morato, 1995).

Em 1970, nos Estados Unidos, o termo “Mongolismo” é abolido e substituído por “síndrome de Down”, em homenagem ao médico Langdon Down.

Hoje em dia é comum a designação “Trissomia 21” (literalmente: 3 cromossomas 21), substituindo as de “Mongolismo” ou “síndrome de Down”, dado que é mais correta e menos estigmatizante. O termo “Mongolismo” está associado a uma raça que era considerada “menos evoluída”, atribuindo-lhe assim um sentido depreciativo.

No século XX, a escolaridade obrigatória vai dar origem a uma necessidade de se distinguir quem ingressava numa escola regular ou numa escola especial. Alfred Binet (1857-1911) e Théodore Simon (1872-1961) foram os pioneiros a desenvolver provas psicométricas para se medir a inteligência dos alunos. (Amor Pan, 2000). Essa separação originou uma prática escolar segregadora.

Maria Montessori (1870-1952), a primeira mulher italiana que se formou em medicina, cria e desenvolve um método educativo inovador baseado no ajustamento da capacidade individual de cada aluno, aplicando-o pela primeira vez nas crianças que residiam na clínica psiquiátrica da universidade de Roma. Funda a *Casa dei Bambini*, em 1907, que será a primeira de muitas outras que se construíram não só em Itália mas em várias partes do mundo. Tendo como base os estudos de Itard e Séguin, cria recursos e materiais inovadores que relata em *Il Metodo della Pedagogia Scientifica Applicato All'autoeducazione Infantile nella Casa dei Bambini* (1909).

Jean-Ovide Decroly (1871-1922), médico e pedagogo, defende a educação centrada no aluno e não no professor. Interessa-se pela Educação Especial e constrói, na sua casa, uma escola para crianças deficientes.

No entanto, a crise dos anos 30 vai levar a um maior recuo a nível de assistência aos alunos de Educação Especial. Devido à falta de recursos económicos, promulgam-se leis de proibição de casamentos e aplicam-se esterilizações aos deficientes mentais. (Amor Pan, 2000).

As ideias eugenistas e o nascimento do nazismo levam ao extermínio de muitos deficientes, marcando uma época de terror que permaneceu durante muito tempo.

Após a segunda guerra mundial, surge a necessidade do recrutamento de deficientes para o exército e para o mundo do

trabalho, onde era escassa a mão de obra. Tal facto originou que estas pessoas estivessem, novamente, mais integradas na sociedade. (Amor Pan, 2000; Serra, 2002).

Em 1941, Edgar Doll apresenta seis critérios fundamentais para a definição da deficiência mental:

“(...) (1) incompetência social e ocupacional com incapacidade para dirigir negócios a nível adulto, (2) subnormalidade mental, (3) retardo intelectual desde o nascimento ou primeira infância, (4) retardo na maturidade, (5) resultado de origem constitucional por hereditariedade ou doença e (6) incurabilidade essencial.”
(Kirk & Gallagher, 2002, p. 123).

O surgimento de organizações, como a Unicef (1946) e a Declaração dos Direitos do Homem (1948), serviu para sensibilizar a sociedade em defesa dos mais desprotegidos.

Nos anos 60, surge uma maior luta e reivindicação dos seus direitos, através das associações formadas pelos pais de deficientes mentais. Em 1961, a Associação Americana de Deficiência Mental (AADM) elimina os níveis “Atrasado Mental”, “Idiota” e “Louco”, classificando-a com cinco níveis: Ligeira, Moderada, Grave, Profunda e Gravidade Não Especificada.

Nos anos 70, dá-se a passagem do “modelo médico” para o “modelo educativo”. A Assembleia Geral das Nações Unidas apresenta a “Declaração dos Direitos Gerais e Especiais do Atrasado Mental” (1971), defendendo a normalização e integração dos deficientes na sociedade, levando a uma mudança de atitude, até então segregadora. Constituíram-se dois pilares fundamentais para a evolução da Educação Especial: a “Lei-Pública n.º 94-142”²³, aprovada em 1975, nos EUA, e o “Relatório Warnock”²⁴, publicado no Reino Unido, em 1978. A “Lei-Pública n.º 94-142” defendia direitos iguais para todos os cidadãos na educação. O “Relatório Warnock” propunha a expansão da Educação Especial e a abolição das categorias de deficientes, substituindo-as pelo termo NEE (Necessidades Educativas Especiais), dando, assim, maior ênfase à vertente

²³ Public Law n.º 94-142.

²⁴ Warnock Report.

educacional e não à problemática da criança. (Serra, 2002; Amor Pan, 2000).

Surge uma nova definição para a deficiência mental, pela Associação Americana de Deficiência Mental: "(...) refere-se ao funcionamento intelectual geral, significativamente abaixo da média, que coexiste com falhas no comportamento adaptador e se manifesta durante o período de desenvolvimento". (Grossman, 1977, como citado em Kirk & Gallagher, 2002, p. 121). O comportamento adaptativo dependia de fatores externos à criança, deixando-se de conferir importância apenas ao déficit cognitivo e passando-se a valorizar domínios como os das competências pessoais e sociais.

Na década de 80, a Organização das Nações Unidas (ONU) proclama o ano de 1981 como "Ano Internacional das Pessoas Deficientes", tendo, em 1983, realizado o "Programa Mundial de Ação" para os deficientes, realçando a importância da sua inclusão na sociedade:

"É frequente que as pessoas classificadas de incapazes fiquem à margem do casamento e da paternidade, até mesmo quando não existe uma limitação funcional a esse respeito. Atualmente reconhece-se cada vez mais que as pessoas afetadas de incapacidades intelectuais necessitam de relações pessoais e sociais, inclusive das sexuais (...)" (ONU, 1983, como citado em Amor Pan, 2000, p. 61).²⁵

Nasce uma elevada consciência cívica e moral para proteger os deficientes, salvaguardando e promovendo os seus direitos, tentando ao máximo potencializar e rentabilizar as suas capacidades de forma a ficarem o mais autónomos possível.

Coloca-se em prática a era da normalização e da integração.

Retiram-se os alunos de Educação Especial das instituições, verificando-se:

²⁵ *"Es frecuente que las personas calificadas de incapacitadas queden al margen del matrimonio y la paternidad, incluso cuando no existe una limitación funcional al respecto. Actualmente se reconoce cada vez más que los afectados de incapacidades mentales necesitan de las relaciones personales y sociales, incluso de las sexuales (...)" (ONU, 1983, como citado em Amor Pan, 2000, p. 61).*

“(...) uma grande variedade de modelos de atendimento que vão desde a educação no domicílio, em escolas residenciais ou semi-internatos, ou ainda nas escolas regulares, em classes especiais ou, em fase posterior, em salas de apoio por períodos maiores ou menores, ou simplesmente educação regular com ou sem apoios específicos.” (Serra, 2002, pp. 61-62).

A integração escolar foi tendo várias fases, mas é com a “Declaração de Jomtien” (1990) e a “Declaração de Salamanca” (1994) que se começa a falar da necessidade de uma escola inclusiva:

“Os currículos devem adaptar-se às necessidades da criança e não vice-versa (...) as crianças com necessidades especiais devem receber apoio pedagógico suplementar no contexto de um «curriculum» regular e não um «curriculum» diferente (...) deve garantir-se diferentes formas de apoio (...) convidando também os pais e voluntários a desempenharem um papel ativo no trabalho da escola.” (Declaração de Salamanca, 1994, pp. 22-24).

Atualmente ainda se mantém a filosofia de uma escola inclusiva.

2. DEFINIÇÕES E CARACTERÍSTICAS

2.1. DIFICULDADES INTELLECTUAIS E DESENVOLVIMENTAIS (DID)

A Associação Americana das Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais²⁶ (AAIDD) define as DID por:

*“(...) uma incapacidade caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual (...) e na conduta adaptativa que se manifesta antes dos 18 anos, em habilidades conceituais, sociais e práticas.” (AAIDD, <http://aaid.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.VRbI95U8apo>).*²⁷

Promove as áreas mais fortes, baseando-se no critério de intensidade de apoios:

“(...) intermitente (apoio apenas quando necessário, episódico), limitado (apoio durante um período de tempo determinado, para realizar uma tarefa específica), moderado (apoio regular em alguns ambientes e sem prazo determinado) e difusivo (apoio constante de alta intensidade, em vários ambientes, mais intrusivo que os anteriores).” (Cunha & Santos, 2007, p. 28).

²⁶ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

²⁷ “Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning (...) and in adaptive behavior, which covers a range of everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18.” (AAIDD, <http://aaid.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.VRbI95U8apo>).

Uma outra definição é-nos apresentada pela Associação Americana de Psiquiatria²⁸ (APA): “(...) [é] uma perturbação (...) que inclui défices de desenvolvimento intelectual [critério A] e adaptativo [critério B] nos domínios concetual, social e prático (...) durante o período de desenvolvimento [critério C]”. (DSM V, 2014, p. 38).

A partir destas definições, torna-se importante fazer uma referência ao comportamento adaptativo, que se define por uma “(...) dimensão desenvolvimental e social que descreve os modos funcionais como um indivíduo normalmente responde às exigências ambientais face a várias situações”. (Cunha & Costa, 2007, p. 61).

2.2. TRISSOMIA 21 (T21)

O nosso corpo é constituído por células, cada uma possui 23 pares de cromossomas (46 no total) que se caracterizam por: 22 pares de cromossomas autossomas, designados com números de 1 a 22, e 1 par de cromossomas sexuais, designados por X e Y. O corpo humano feminino tem 2 cromossomas sexuais X e o corpo humano masculino tem 1 cromossoma sexual X e 1 cromossoma sexual Y. Dos 46 cromossomas existentes em cada célula, 44 são intitulados de cromossomas autossomas e 2 de cromossomas sexuais. (Projeto Down, <http://www.projeto-down.org.br/>):

“Podemos representar os cromossomas da célula de uma mulher por 46,XX, ou seja, 46 cromossomas sendo que dois deles são os cromossomas sexuais XX; e os cromossomas da célula de um homem por 46,XY, ou seja, 46 cromossomas sendo que dois deles são os cromossomas sexuais XY.”
(Projeto Down, <http://www.projeto-down.org.br/>).

Estes são constituídos por genes que são indispensáveis

²⁸ American Psychological Association.

para o funcionamento normal do corpo humano e, portanto, qualquer transformação (perda ou acréscimo) que tenham gera automaticamente alterações genéticas.

“Os cromossomas só são visíveis ao microscópio comum, durante uma determinada fase da divisão celular, portanto, as células que são analisadas precisam de estar vivas e a multiplicarem-se. No estudo dos cromossomas, geralmente, usa-se células sanguíneas, ou no caso de diagnóstico pré-natal, células de tecidos fetais colhidas através de um exame específico [p. ex.: amniocentese]. Depois de colhidas, estas células são cultivadas em laboratório e preparadas para a análise dos seus cromossomas. (...) Na fase exata da divisão celular, as células são tratadas com uma substância que interrompe esta divisão. Os cromossomas são então fotografados ao microscópio, recortados e, aos pares, colados lado a lado, por ordem de tamanho, do maior para o menor (...).”(Projeto Down, <http://www.projetodown.org.br/>).

Os cromossomas autossomas são separados, de acordo com as suas características, em sete grupos designados por letras (A, B, C, D, E, F, G). Dá-se o nome de “cariótipo” a esta organização dos cromossomas (figura 1).

A T21 (também conhecida por síndrome de Down) é uma alteração genética que se define “(...) pela presença total ou parcial de um cromossoma (autossoma) extra nas células do organismo ou por alterações de um dos cromossomas do par 21 [figura 2]²⁹, por permuta de partes com outro cromossoma de outro par de cromossomas”. (Morato, 1995, pp. 23-24). Embora não tenha de existir um cromossoma extra nas células, como acontece no caso da Translocação e Mosaicismo (em algumas das células), designa-se o termo “Trissomia 21” (3 cromossomas 21), por ser a alteração genética mais frequente. (Morato, 1995).

Existem três alterações cromossómicas, com características diferenciais, das quais passamos a explicar:

- T21 Livre (também conhecida por T21 Regular; T21 Não-

²⁹ Desenho meramente figurativo, baseado no projeto *Ensembl*, http://www.ensembl.org/Homo_sapiens/Location/Chromosome?r=21%3A1-1000

-Disjuntiva; T21 Homogénea). É caracterizada pela presença de um cromossoma 21 extra no grupo G em todas as células, devido a um erro de não disjunção durante a primeira divisão celular (Meiose) das células reprodutivas (figura 3), ou, depois da Fertilização, na sua primeira divisão celular (Mitose) (figura 4). (Morales & López, 2007; Morato, 1995; Stray-Gunderson, 2001). Este tipo de T21 é a mais frequente, ocorrendo em 95% dos casos de alteração genética.

Pode ser representada pela seguinte forma:

47,XX,+G (47 cromossomas; XX sexo feminino; +G porque tem um cromossoma a mais no grupo G);

47,XY,+G (47 cromossomas; XY sexo masculino; +G porque tem um cromossoma a mais no grupo G). (Projeto Down, <http://www.projetodown.org.br/>).

- T21 por Translocação. A Translocação pode ser Equilibrada ou Desequilibrada. Existem dois tipos principais de Translocação Equilibrada: a Robertsoniana, um cromossoma de um par transloca-se e une-se a um cromossoma de outro par (figura 5), e a Recíproca, dois fragmentos de cromossomas diferentes partem-se e trocam de posição um com o outro (figura 6).

A Translocação Desequilibrada (figuras 7 e 8), ocorre quando a pessoa possui uma parte a mais ou a menos de um cromossoma.

A Translocação pode ocorrer durante a Meiose (figura 9) ou durante a Fertilização (figura 10), ou, ainda, após a Fertilização, embora cerca de 1/3 dos casos possa ser de origem hereditária, devido a uma alteração genética do pai ou da mãe.

Esta situação (origem hereditária) é caracterizada pela presença de 2 cromossomas que se encontram unidos. A pessoa contém 45 cromossomas, em vez de 46, embora o cromossoma que se uniu conte como 2, o que explica que na contagem de cromossomas se apresente um resultado de 46. Esta não é afetada nem fisicamente, nem intelectualmente, possuindo uma Translocação Equilibrada. Se algum dos pais tiver uma Translocação Equilibrada, a criança pode nascer com uma Translocação Equilibrada ou uma Translocação Desequilibrada, ou, ainda, nascer sem nenhuma alteração genética. No entanto, é mais provável que ocorra uma Translocação Desequilibrada.

Segundo Vinagreiro e Peixoto (2000), se a mãe tem T21

por Translocação, o risco de ter uma criança com esta alteração cromossômica aumenta 10% por cada gravidez; mas se for o pai, o risco é de 2%, pois "(...) o espermatozoide com tal desequilíbrio cromossômico tem menos probabilidade de ser o primeiro a chegar a fecundar o óvulo (...)". (Smith & Berg, 1978, p. 307, como citado em Vinagreiro & Peixoto, 2000, p. 40).

A T21 por Translocação é rara (3%) e mais frequente em pais jovens. Em 2% dos casos, um cromossoma do grupo D (é mais frequente que seja o cromossoma 14) (figura 11),³⁰ está unido ao cromossoma do grupo G (cromossoma 21).

Pode ser representada pela seguinte forma:

46,XX-D,+t (Dq+Gq) (46 cromossomas; XX sexo feminino; -D porque falta um cromossoma do grupo D; +t (Dq+Gq) translocação (união) de um cromossoma do grupo D com um cromossoma do grupo G;

46,XY-D,+t (Dq+Gq) (46 cromossomas; XY sexo masculino; -D porque falta um cromossoma do grupo D; +t (Dq+Gq) translocação (união) de um cromossoma do grupo D com um cromossoma do grupo G. (Projeto Down, <http://www.projeto-down.org.br/>).

Em 1% dos casos, o cromossoma do grupo G (cromossoma 21) está unido a outro cromossoma do grupo G (cromossoma 21 ou cromossoma 22).

Pode ser representada pela seguinte forma:

46,XX-G,+t (Gq+Gq) (46 cromossomas; XX sexo feminino; -G porque falta um cromossoma do grupo G; +t (Gq+Gq) translocação (união) de um cromossoma do grupo G com um cromossoma do grupo G;

46,XY-G,+t (Gq+Gq) (46 cromossomas; XY sexo masculino; -G porque falta um cromossoma do grupo G; +t (Gq+Gq) translocação (união) de um cromossoma do grupo G com um cromossoma do grupo G. (Projeto Down, <http://www.projeto-down.org.br/>).

- T21 por Mosaicismo. É caracterizada pela divisão anormal das células (não-disjunção) durante ou após uma das primeiras divisões celulares (figuras 12 e 13). Esta divisão vai

³⁰ Desenho meramente figurativo, baseado no projeto *Ensembl*, http://www.ensembl.org/Homo_sapiens/Location/Chromosome?r=14:91300329-91400330