

Síndrome de down: linguagem e identidade¹

Down's syndrome: language and identity

Carla Salati Almeida GHIRELLO-PIRES *

UESB

Resumo: Crianças com síndrome de Down foram, e ainda são, consideradas incompetentes para adquirir e utilizar linguagem por apresentarem dificuldades motoras e cognitivas. O objetivo deste trabalho é o de analisar, ancorado na neurolinguística discursiva e na perspectiva histórico-cultural, a aquisição e o desenvolvimento da linguagem de uma criança com síndrome de Down em relação à sua constituição identitária, considerando a heterogeneidade desses sujeitos. O sujeito desta pesquisa foi uma jovem com síndrome de Down acompanhada longitudinalmente de 2004 a 2009. Os resultados desta pesquisa demonstraram que a aquisição e o desenvolvimento de linguagem destes sujeitos seguem o mesmo padrão de qualquer criança, sendo que a diferença reside no tempo que esta criança leva para concluir esta aquisição em comparação aos seus coetâneos. Outra questão considerada é que esta aquisição está na dependência das oportunidades efetivas de vivenciar a linguagem e da visão diferenciada por parte do interlocutor acerca de linguagem e de sujeito, pautada em uma concepção histórica de língua. Os dados indicam que o funcionamento da linguagem é fundamental para a constituição identitária dos indivíduos com síndrome de Down.

Palavras-chave: Linguagem. Síndrome de Down. Identidade

Abstract: The objective of this research, anchored in discursive neurolinguistics, and historical cultural perspective, is discusses the constitution of the subjects with Down syndrome from their operation of language, considering the heterogeneity of these subjects. Children with Down syndrome were, and still are, considered incompetent to acquire and use language due to their motor and cognitive difficulties. These difficulties, although there, do not prevent the acquisition and effective use of both oral and written language. The subject of this research is a child with Down's syndrome accompanied lengthwies de 2004 a 2009. The results of this research showed that the language acquisition and the development of the language of these subjects follow the same pattern of any child, the difference lies in the time this child takes to complete this acquisition in comparison to their peers. Another issue considered is that this acquisition is dependent on the effective opportunities to experience the language and the differentiated view on the part of the speaker about language and subject, based on a historical conception of language. Data also indicate the importance of language for the identity construction of individuals with Down syndrome.

Keywords: Language. Down's syndrome. Identity

¹ Este artigo utiliza parte dos dados coletados na pesquisa de doutorado da autora, apresentado ao Instituto de Estudos da Linguagem (IEL) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) e orientado pela Doutora Maria Irma Haddly Coudry.

* Doutora em Linguística. carlaghipires@hotmail.com

Introdução

A síndrome de Down é uma condição genética ocasionada pela trissomia do par cromossômico de número 21. Esta condição confere ao sujeito uma identificação marcante e hegemônica da síndrome, ou seja, o que é visto pela grande maioria das pessoas, envolvidas ou não com a questão, são as características fenotípicas aparentes, assim tais indivíduos passam a ser reconhecidos pelos sinais da síndrome e não por suas características individuais (GHIRELLO-PIRES, 2010). Para tanto foi preciso buscar, com base nos pressupostos da Neurolinguística Discursiva (ND), uma concepção diferenciada de sujeito, para além da síndrome, compreendendo que estas crianças apresentam uma condição genética e não uma doença, advinda de uma alteração genética, mas que não as aprisiona a esta alteração, além de não lhes retirar a possibilidade de raciocínio e tampouco o senso crítico.

O ser humano ao nascer dispõe apenas dos recursos biológicos característicos da espécie, mas é a convivência com o outro que vai possibilitar o processo de humanização, ou seja, é por meio das interações sociais que ele se constituirá como ser humano, isto se dá com todo ser humano e na síndrome de Down não é diferente. Desta forma podemos entender que o processo de constituição de uma criança em ser humano está na dependência das possibilidades e relações oferecidas a ela desde o seu nascimento. Além disso, temos que considerar que é a partir das significações atribuídas primeiro pelo outro e depois pelo próprio sujeito que nos constituímos de maneira singular (CARNEIRO, 2008).

Compreendemos desta forma que a relação entre o homem e o mundo não é direta, ela se dá de forma mediada por meio de instrumentos e/ou por signos. No caso dos signos Vygotsky (1988) dá principal atenção à linguagem. Para o autor, a linguagem é o veículo primordial de mediação, é com a palavra que o homem salienta, marca, destaca aquilo que é relevante em um “caleidoscópio de estímulos”, conforme Reily (2004), que bombardeiam por todos os lados os seus diversos sistemas sensoriais. Os signos são mediadores das atividades humanas e, neste sentido, a linguagem, signo por excelência, é que irá permitir a expressão de nossas ideias cotidianamente. Entretanto, as palavras ao serem enunciadas permitem a emergência de múltiplos sentidos e significados a depender das situações de produção, os quais serão percebidos e identificados pelo outro por meios de práticas e vivências constantes de situações efetivas de comunicação. Desta forma crianças com ou sem deficiência, mas principalmente as que apresentam atrasos no seu desenvolvimento, necessitam vivenciar tais práticas com a linguagem a fim de se apropriarem de seus usos que são em sua essência sociais.

Crianças com deficiência intelectual apresentam dificuldades neste funcionamento, não tanto por sua condição orgânica, mas pelo fato de a

marca do estereótipo “chegar” antes do sujeito nas situações de interação, ocasionando um bloqueio por parte do outro/interlocutor. Nesta situação, o sujeito em questão não apresenta possibilidades de vivenciar situações reais e efetivas de uso e manejo com a linguagem que lhe deem condições para se posicionar e/ou argumentar. No entanto, a falta destas condições favoráveis ao posicionamento destes sujeitos em situações de comunicação leva tanto profissionais quanto leigos a acreditar que estas dificuldades, do uso efetivo da linguagem, estão centradas na criança/jovem com síndrome de Down e não que foram produzidas e/ou desenvolvidas ao longo de seu desenvolvimento.

Segundo Ghirello-Pires e Labigalini (2011), apesar de a síndrome de Down ser uma condição bastante descrita pela literatura, a aquisição e o desenvolvimento da linguagem destas crianças são marcados por preconceitos e mal-entendidos. A literatura médico-clínica aponta que estas crianças apresentam em sua linguagem, oral e escrita, alguns problemas como: a) “estilo telegráfico”, que seria a omissão de alguns elementos, tais como artigos e preposições; b) problemas com estruturação de sílabas, ou seja, apresentam dificuldades em sílabas como CVC ou CCV²; e c) segmentação de palavras, isto é, às vezes segmentam mais do que o necessário e algumas vezes segmentam para menos. Para as autoras, esses equívocos, por parte dos profissionais, em considerar essas situações como problemas, decorrem do desconhecimento, tanto de profissionais como de leigos a respeito do funcionamento da linguagem dessas crianças, e, na verdade, de qualquer criança, e de pré-julgamentos oriundos da percepção de que a condição orgânica os torna incapazes de interpretação e produção da linguagem. No entanto, as autoras consideram que crianças com síndrome de Down, mesmo apresentando algumas dificuldades, que na verdade poderiam ser traduzidas como um “ritmo diferente” e maior tempo para a automatização de conhecimentos, irão se apropriar, de maneira satisfatória, da oralidade e da escrita.

Outra questão que deve ser considerada e discutida amplamente, quando o foco é a deficiência intelectual, mais especificamente a síndrome de Down, é o fato de estes jovens serem mantidos no que Lepri (2006) denomina de *infância eterna*. Esse processo, segundo o autor, limita suas potencialidades, sua dignidade e sua autoestima. Quando uma pessoa é impedida de crescer, ela estará sempre à mercê do outro, não se individualiza, não assume responsabilidades. Este fato terá consequências em todas as áreas de seu desenvolvimento, mas fundamentalmente na linguagem, que será infantilizada, dependente do outro e carente de argumentação. Neste sentido, o trabalho com a linguagem deverá possibilitar formas de reflexão que abranjam também a metalinguagem, ou seja, como um sistema de referência, representação e descrição, mas também como uma possibilidade de o sujeito atuar no mundo ocupando realmente o papel de ator na construção de sentidos e não de mero coadjuvante. Coudry (1988) distingue, em

² Sílabas CVC são aquelas que apresentam uma consoante, uma vogal e uma consoante como por exemplo na palavra MAR; sílabas CCV são aquelas que apresentam duas consoantes e uma vogal como em PRA de Prato. Para maiores esclarecimentos, ver Lamprecht (2004).

trabalhos com sujeitos afásicos, atividades metalinguísticas das atividades epiliguísticas, pois estas estariam ligadas diretamente ao uso efetivo da linguagem em situações de segmentação, reordenações, transformações, escolhas, processos de produção de sentido, diferentemente da metalinguagem que utilizamos como descrição/representação das coisas do mundo.

Nesta direção a pergunta que devemos fazer é se estamos oportunizando às crianças com síndrome de Down, com as quais trabalhamos, situações nas quais elas teriam oportunidade de refletir, atuar com autonomia e argumentar com e pela linguagem, ou seja, as mesmas situações oportunizadas para toda e qualquer criança. Outra questão é se estas crianças têm estas oportunidades em seu convívio familiar e/ou social. Em minha prática profissional, como fonoaudióloga e pesquisadora, situação na qual acompanho estas crianças individualmente e em grupo, observo que elas apresentam poucas possibilidades de uso efetivo e real com e na linguagem, ou seja, nas situações em que isto poderia ocorrer, elas estão, na maioria das vezes acompanhadas dos pais, que respondem por elas, a todo e qualquer questionamento de outrem. As situações de negociação, argumentação e tomadas de posição devem ser vivenciadas na tenra idade, no convívio familiar e posteriormente estimuladas socialmente como ocorre com qualquer criança, como, por exemplo, na escola, em grupos de amigos e nos encontros sociais. Em contrapartida, entretanto, infelizmente, o que ocorre é que as pessoas que não apresentam deficiência, em situações sociais, quando se deparam com crianças com deficiência intelectual, no caso a síndrome de Down, talvez por não acreditarem em seu potencial, se sentem constrangidas e/ou sentem dificuldades em entabular um diálogo, ou instigarem-na a alguns questionamentos. É preciso reverter isso urgentemente.

Por outro lado, observamos atualmente, avanços no que diz respeito à aceitação social das crianças e dos jovens, de uma forma geral. Mas isso não é suficiente. Queremos que os indivíduos com síndrome de Down sejam vistos como competentes e como sujeitos capazes de se posicionar com autonomia. Para tanto, consideramos que o trabalho com a linguagem ocupa um lugar fundamental, ou seja, não há como pensar em emancipação, autonomia, identidade, sem pensarmos em funcionamento efetivo e real de linguagem.

Desta forma é preciso que estas crianças vivenciem situações nas quais tenham necessidades de colocar em prática a argumentação. E para isso é preciso que aprendam a fazer isso vivenciando com adultos proficientes neste manejo. É como um jogo no qual ela deve aprender a jogar em todas as posições. Neste sentido, Vygotsky (1997) sinaliza que o que uma criança faz com a ajuda do outro hoje ela o fará sozinha amanhã, isto é, se esta criança vivenciar situações de uso efetivo da linguagem amparada pelo outro hoje, ela o fará sozinha amanhã, ou seja, é preciso criar as condições hoje para que ela possa ser autônoma e esteja incluída

socialmente amanhã. O objetivo deste trabalho é o de analisar a aquisição e o desenvolvimento de linguagem de criança com síndrome de Down em relação à constituição identitária destes indivíduos.

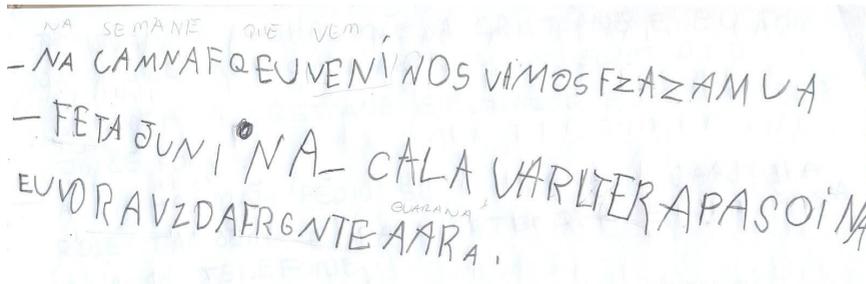
Método

Esta pesquisa foi submetida à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos estando em conformidade com a resolução nº196/96-CNS/MS. Após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre esclarecido (TCLE) iniciou-se a coleta de dados. Esta pesquisa foi desenvolvida nas dependências de uma clínica-escola em uma cidade no interior do Paraná. O sujeito foi um indivíduo com síndrome de Down denominada nesta pesquisa de ML, que foi acompanhada longitudinalmente por um período de dez anos. Foi feito um recorte no período de 2004 a 2009 considerando o objeto de interesse e de análise proposto para esta pesquisa. Os encontros aconteceram duas vezes por semana, com uma hora e trinta minutos cada encontro, perfazendo o total de três horas semanais. As situações de acompanhamento aconteciam individualmente e algumas vezes em grupo. A situação de coleta de dados era feita em um ambiente descontraído no qual a pesquisadora e ML conversavam e trocavam ideias sobre os eventos ocorridos durante a semana. A pesquisadora focalizava as produções abarcando vários gêneros discursivos como carta, bilhete, conto de fábulas e outros. A pesquisadora mantinha contato sistemático com a mãe, a qual informava as situações interacionais vivenciadas por ML ao longo da semana. A pesquisadora também mantinha contato com a escola na qual ML era aluna regular fazendo reuniões periódicas com a professora do ensino regular e com a coordenadora pedagógica para o acompanhamento de ML no processo de inclusão escolar. Os dados foram analisados considerando como ML foi se constituindo como autora de seus escritos e como ela ganha também autonomia à medida que domina os constituintes estruturais do texto. Embora não seja o foco do trabalho, os processos de estrutura silábica, produzidos por ML, foram analisados, assim com as situações de segmentação de palavras. Foram levadas em conta a organização e a estrutura do texto de acordo com o gênero produzido.

Resultados e Discussão

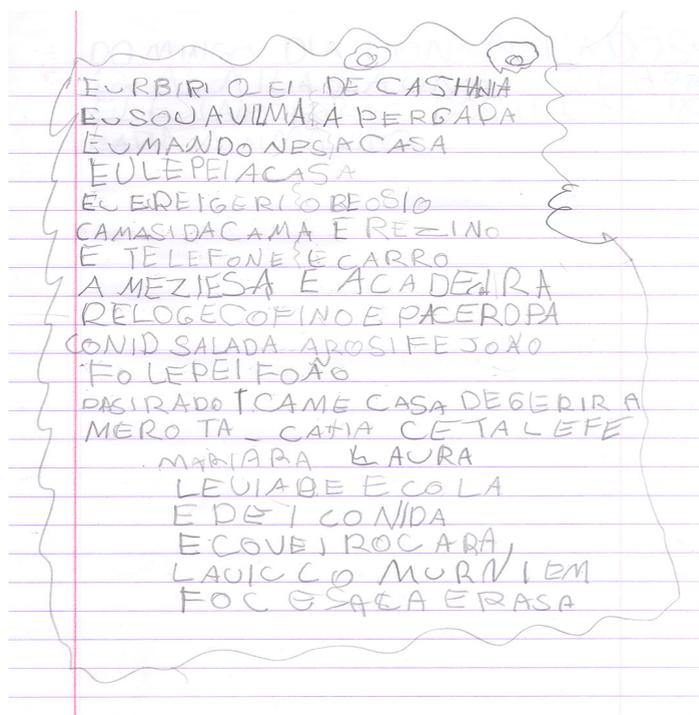
Os dados estão apresentados em uma ordem cronológica e foram produzidos em situações de acompanhamento terapêutico. Logo após a apresentação de cada dado serão inseridos quadros com a versão do que a criança falou ou leu, sobre o que escreveu sendo considerados os dois conjuntos de informações como Figuras. A Figura 1 apresenta o dado 1 que foi produzido em uma situação de grupo na qual organizávamos uma festa junina

Figura 1 - Dado de ML 9 anos, junho de 2004. ML comenta sobre a festa junina que vai se realizar na clínica.



Na semana que vem nos vamos fazer uma festa junina, a Carla vai trazer a paçoquinha e eu vou trazer o refrigerante guaraná.

Podemos observar que, apesar de ainda não dominar os aspectos formais da escrita, como pontuação, segmentação e aspectos ortográficos, ML utiliza todos os elementos necessários para se fazer entender. Seu texto, na fala, foi elaborado em conjunto com a pesquisadora o que proporcionou a ela um “rascunho oral” para sua produção escrita, que foi produzida sem nenhuma ajuda da terapeuta. A troca de ideias neste momento é de fundamental importância, pois guia ML no mundo da escrita, tão obscuro ainda para ela. Podemos observar em sua produção que ML, nesta fase, tanto apresentava algumas produções que respeitam a convenção alfabética, como em JUNINA, como também produções, que corresponderiam a uma fase inicial da escrita, como AARA para guaraná. Mas o que considero mais importante é o fato de ML conseguir se fazer entender. Outro fato que considero importante salientar é que desde suas produções iniciais ML produzia textos, ou seja, sua produção não consistia de palavras isoladas ou frases soltas e sim de textos a partir de um contexto vivenciado por ela, ou por nós. Nesta fase, ML cursava também a escola regular. Embora não produzisse textos na escola, lidava com elementos da escrita.

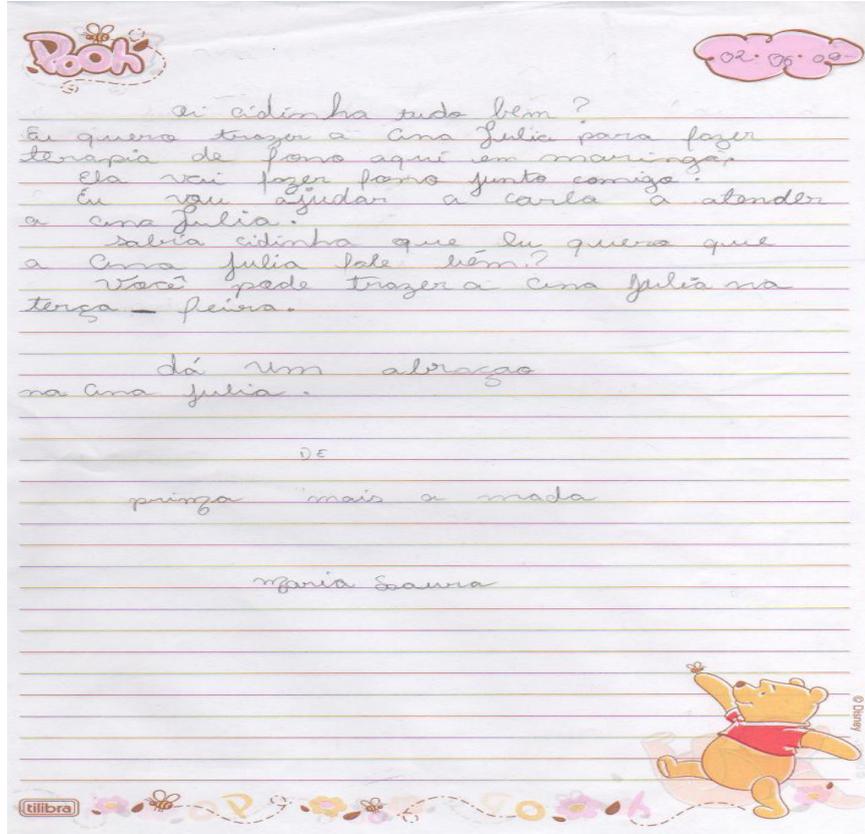
Figura 2 - Dado de ML, 10 anos junho de 2005. ML assume o papel da empregada

ML deixa claro, no início do texto, Dado da Figura 2, que vai assumir o papel da empregada. Destaca-se neste dado que ML demonstra a capacidade de abstração no momento em que assume, por vontade própria, desempenhar o papel da empregada. ML também demonstra que sabe selecionar quais atribuições deverão ser relatadas a fim de dar credibilidade ao seu papel. Considero este fato importante visto que a literatura a respeito da síndrome de Down nega a esses sujeitos a capacidade de abstração, sem considerar que estas crianças, embora apresentem um atraso, apresentam as mesmas condições de outras crianças, evidentemente se as possibilidades lhes forem dadas. O texto foi produzido espontaneamente. Podemos notar que ML narra com propriedade todas as suas atribuições como sendo a empregada, inclusive levá-la, ela própria, à escola. ML consegue mudar de posição e isso mostra sua percepção como pessoa atuante em uma sociedade. Considero este esse deslocamento como ganho significativo em sua constituição como sujeito. Quanto às questões de estrutura do texto, ML apresenta situações de instabilidade, principalmente em sílabas complexas (CCV e CVC), como, por exemplo, na palavra BRINQUEI, que ML escreve RBIRI QEI. ML inicia a primeira sílaba com a letra R, talvez por já haver percebido que neste tipo de sílaba teremos obrigatoriamente a letra R, mas em seguida, faz o que a maioria das crianças fazem, em fase inicial de alfabetização que é transformar esta sílaba complexa CCV em

CVCV, ou seja, BRI se transforma em BIRI. Na segunda sílaba omite o U, o que é comum em fase inicial de alfabetização. Podemos observar que as situações de dificuldade de ML não se diferenciam das dificuldades iniciais de qualquer criança.

A Figura 3 apresenta a produção de um bilhete escrito por ML, motivado pela por sua vontade de trazer a prima, que ela considera não estar falando bem, para terapia fonoaudiológica.

Figura 3 - Dado de ML 12 anos junho de 2008. ML escreve uma carta para sua tia



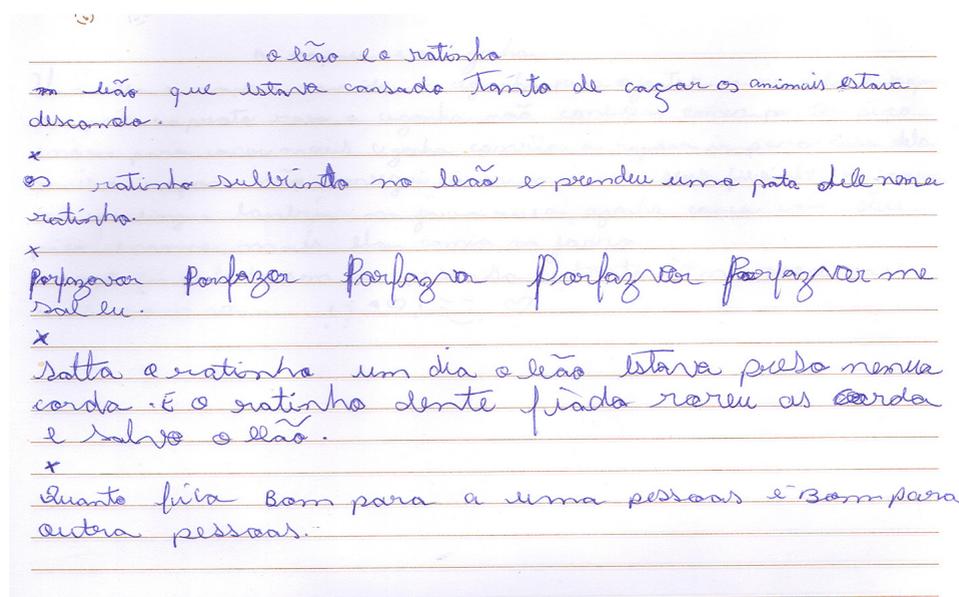
Oi tia Cidinha tudo bem, eu quero trazer a Ana Júlia para fazer terapia de fono aqui em Maringá. Ela vai fazer fono junto comigo eu vou ajudar a Carla a atender a Ana Júlia. Sabia Cidinha que eu quero que a Ana Júlia fale bem? Você pode trazer a Ana Júlia na terça-feira, dá um abraço na Ana Júlia. De sua prima mais amada Maria Laura

Neste dia, ML e eu conversamos muito sobre a vontade de ML trazer sua prima de três anos para fazer terapia, pois, segundo ela, a prima fala muito pouco (dado da Figura 3). ML disse que gostaria de participar do processo terapêutico da prima. Disse a ela que escrevesse um bilhete à sua tia sugerindo que ela trouxesse a filha para sessões de terapia fonoaudiológica. ML ficou muito entusiasmada, me pediu uma sugestão para começar o bilhete; disse-lhe que poderia começar cumprimentando sua tia e que isso poderia ser através de um “oi” ou “tudo bem?”. Pediu se poderia colaborar para que a prima viesse, o que a levou a escrever o bilhete. Perguntou se o atendimento da prima poderia ser no mesmo

dia que o dela. Resolvidas essas questões, ML escreve o bilhete que será enviado para sua tia. Considero que a motivação e a disposição de ML, além de uma menor complexidade, comparando com a estrutura de uma fábula, ou de um conto de fadas, fez com que ML escrevesse de forma organizada. Até a disposição gráfica do espaço se ajusta ao gênero bilhete. Não se pode deixar de mencionar que em uma única palavra ML apresenta uma situação de hiper-segmentação, escrevendo *a mada* por *amada*. É importante considerar que ML estava motivada para a escrita da carta. Vygotsky (1988) aponta para o fato de que é a motivação que conduz a escrita. ML está se tornando mais autônoma a cada dia. A escrita tem um sentido e ela compreendeu isso, fazendo uso dela em seu dia-a-dia, tanto nas terapias quanto em casa.

A Figura 4 apresenta dado da reescrita de uma fábula, lida por mim para ML que era a reprodução da fábula: “O leão e o ratinho”. Após a leitura, conversamos sobre a fábula e a moral da estória. ML apresentou um pouco de dificuldade em reproduzir a moral da estória com suas palavras, mas o fez.

Figura 4 - Dado de ML: 13 anos abril de 2009



Na reprodução da fábula, dado da Figura 4, notamos que ML escreve um texto com título (*O leão e o ratinho*), inicia o texto com um demarcador (“*Um leão*”), desenvolve o texto em que se reconhece a fábula, além de incluir a moral da história. Nesta produção podemos notar que ela ainda apresenta dificuldade em relação a alguns aspectos notacionais, como pontuação; letras maiúsculas e parágrafos. Escreve o pronome pessoal do caso

reto junto com o oblíquo (parece que estruturas como *me* precisam ainda do *eu*).

ML omite a sílaba *san* da palavra *descansando*, isto pode ter acontecido pelo fato de a palavra *descansando* apresentar duas sílabas com o mesmo padrão silábico CVC e a mesma coda nasal, o que pode tê-la confundido. Na primeira sílaba da palavra *subindo*, ML insere uma coda, *sulbinto*, que podemos considerar como uma hipercorreção, talvez pelo fato de a segunda sílaba apresentar coda, como já ocorreu em outra produção de ML para a palavra *gingante*. Na quinta linha do texto, ML grafia *nenua* após ter produzido oralmente as palavras *em uma*. Nesta situação, ela faz uma aglutinação das duas palavras, que parece ter sido motivada pelo fato de as duas palavras começarem pelo núcleo da sílaba. Estas situações já ocorrem com pouca frequência nos textos de ML e considero que na reprodução da fábula ela estava preocupada em se manter no enredo, o que a levou a algumas situações de instabilidade.

A questão da segmentação, embora não faça parte da proposta de análise nesta pesquisa, será considerada em função de fazer parte do contexto geral de produção e evolução de ML que se preocupa em demonstrar expressividade na súplica do ratinho quando se utiliza do recurso de repetição por cinco vezes da palavra *por favor*. Não segmenta a expressão *por favor*, em função de sua percepção guiar-se neste momento por elementos acima da estrutura da sílaba, analisados pela teoria prosódica. As segmentações não convencionais são bastante frequentes na escrita de crianças que estão em processo de alfabetização, pelo fato de se guiarem pelos constituintes prosódicos. Nesta situação podemos considerar que tanto a repetição quanto a não segmentação fazem parte da estratégia expressiva de ML em representar graficamente a emoção da personagem da fábula (porfavor, profavor).

Destaca-se nessa produção a qualidade que confere ao ratinho, *dente (a)fiado*, mostra uma forma singular de estar presente no texto avançando no processo de escrita. A omissão da primeira sílaba da palavra *afiado* seria guiada pela falta de tonicidade desta sílaba.

Podemos notar que, apesar da instabilidade, ML avança. E consegue mostrar-se no texto como alguém que tem coisas a dizer, ou seja, não se intimida frente a situações mais complexas como, por exemplo, recontar uma fábula.

Neste sentido considero importante que os professores tenham conhecimento de que estas situações de instabilidade são constitutivas deste processo, o de aquisição da escrita, isto é, não são erros, estas situações serão superadas à medida que a criança avançar e, mais importante, que tenha um adulto ao seu lado para lhe indicar as modificações necessárias para aprimorar seu texto.

A Figura 5 apresenta último dado analisado. Foi apresentada uma cartinha deixada por ML para sua mãe, dois meses antes de seu aniversário, em que ela completaria quatorze anos. Nessa carta, podemos observar a autonomia adquirida por ML tanto para relatar seus desejos, argumentando sobre o que quer e por que, quanto pela situação de escrever o texto sozinha. Novamente aqui podemos observar que a motivação para a escrita da carta teve um papel fundamental em sua execução. Como terapeuta, foi importante ver um texto produzido por ML sem a minha mediação, o que remete aos estudos de Vygotsky (1988) sobre a zona de desenvolvimento próximo: o que uma criança consegue fazer hoje com a ajuda do outro o fará sozinha em um futuro próximo. Assim, considero que nossas escritas e reescritas conduziram ML para sua autonomia.

Figura 5 - Dado de ML com 13 anos, maio de 2009. ML escreve uma carta para sua mãe falando sobre seu aniversário

mãe
 eu quero ter aniversário 14 anos. e vai ter coisa
 mais bonita. ex: telão quando era pequena,
 lembrancinha, convite aniversário, serpentine,
 fita, máscara, colubos,
 pulseira.
 Sabia eu vou arrumar
 assim na novela das 9
 indianinha *mal* tá
 eu não sou mais bebe por que
 ter enfeite Ex: Barbie
 Barbie mãe Branca
 de neve também
 não
 eu sou moça
 em uma linda Baile.

Mãe, eu quero ter aniversário de 14 anos e vai ter coisa mais bonita ex: telão quando era pequena, lembrancinha, convite, aniversário, serpentina, fita óculos, pulseira. Sabia que eu vou me arrumar assim como uma indianazinha como novela das nove tá? Mãe eu não sou mais bebe, por que ter enfeite? Ex; barbie, não, branca de neve também não. Eu sou moça uma linda Baile.

Podemos observar na escrita de ML que ela deixa de inserir artigos e preposições, fato este que pode ser observado já na primeira linha do texto, quando ML escreve: *eu quero ter aniversário quatorze anos*, ou quando escreve sobre o traje que quer usar na festa: *sabia eu vou (me) arrumar sim (como uma) indianazinha (da) novela das 9 tá?* Embora na sequência do texto ML o faça: *Mãe eu não sou mais bebê por que ter enfeite?* O fato de ML conseguir apresentar, em certas situações, uma organização melhor do que em outras mostra que ela está procurando acertar, o que nem sempre consegue, entretanto se consegue fazê-lo, em alguns momentos, isto indica que ela já sabe o que e como fazer embora ainda não tenha sistematizado este conhecimento. Outro fato que chama a atenção nesta produção é o tamanho da letra progressivamente aumentado, como marca de subjetividade, quando ML escreve sobre o que quer e sobre o que não quer em sua festa, parece que ao final da carta o aumento das letras dá a idéia de um grito demonstrando que ela já não é mais uma criança, é uma adolescente e quer ser reconhecida como tal. Como bem sinalizou Lepri (2006), existe uma tendência, por parte dos pais, em manter seus filhos em uma infância eterna, e o que ML demonstra é um alerta à sua mãe para que ela perceba que ela cresceu.

Pode-se observar pela apresentação dos dados que nos anos de 2004 e 2005 ocorreram as maiores mudanças relacionadas às questões de estrutura do texto, estrutura da sílaba e segmentação. Nos anos subsequentes, ML apresentou um maior avanço nos aspectos relacionados ao discurso e sua autonomia e subjetividade.

Mas considero que o fato mais significativo foi a questão da autonomia de ML tanto em sua produção oral quanto escrita. ML, ao final da pesquisa, já consegue organizar de forma mais independente sua produção oral e também seu texto escrito. Algumas vezes ainda omite alguns elementos na escrita, isto ocorre com uma frequência bem menor do que ocorria no início. ML também ainda solicita a presença do adulto para ajudá-la na organização do texto, mas agora a função do adulto é de orientá-la de uma maneira mais distante do que no início. ML atualmente apresenta uma atitude mais autônoma e crítica, pois sabe o que quer contar e sabe como fazê-lo, discute comigo qual a melhor maneira de apresentar o texto. Minha posição como terapeuta, que no início estava colada à ML, também teve que se adequar e ir se soltando aos poucos para dar voz à ML.

Conclusão

Considero que os caminhos percorridos por ML não se diferenciam do caminho de outras crianças. As diferenças de fala, leitura e escrita entre as crianças que surgem durante seu percurso longitudinal são originárias das diferenças da história de vida de cada uma e não da síndrome de Down.

Desta forma, destaco aqui a importância das experiências vivenciadas por estas crianças, as oportunidades e os desafios que lhes forem possibilitados no uso com a linguagem. Considero também importante destacar que, no trabalho com a escrita, desde o início trabalhamos com textos e não palavras isoladas ou sílabas soltas. Este fato foi fundamental para que ML compreendesse o que de fato é a escrita, sua função social e não atuasse nela de forma mecânica e repetitiva.

Em família, embora ML não tenha irmãos, percebo que suas primas, tias e tios, lhe proporcionam um ambiente amoroso e motivador para que ela avance em suas necessidades. A escola também tem demonstrado muito interesse no progresso de ML. Sou chamada com frequência à escola a fim de discutirmos propostas para o avanço de ML. Desta forma, fica evidente que mediação do adulto mostrou-se ser a condição de entrada para ela no mundo da fala-leitura e escrita, criando desafios e organizando a escrita mediada pela fala. A presença e o comprometimento do adulto são fatores importantes nesse processo também para dar segurança a estas crianças, respeitando seu ritmo próprio que, muitas vezes, precisa ser maior, além de necessitar de várias retomadas para que elas internalizem esse conhecimento.

Quando compreendemos que a deficiência mental não tira destas crianças as possibilidades de raciocínio, abstração, generalização, senso crítico e tantas outras que lhes foram negadas durante tanto tempo, somos levados a propor outras formas de funcionamento para compreendermos e penetrarmos nesta rede subterrânea de processos internos na mente da criança a fim de ela possa produzir por meio de outros arranjos o que consideramos a partir da ND processos alternativos de significação. Tais processos se estabelecem somente na situação de interlocução, condição privilegiada nesta pesquisa, na qual pudemos observar, atuar e garantir a produção de sentido, e negociação que resultou na transformação deste sujeito visto que no começo do trabalho apresentava-se no início da aquisição da escrita e ao final demonstrara uma certa autonomia e possibilidade se mostrar como sujeito.

Referências

- CARNEIRO, M. S. C. **Adultos com síndrome de Down: a deficiência mental como produção social.** Campinas: Papirus, 2008.
- COUDRY, M. I. H. **Diário de Narciso: discurso e afasia – análise discursiva de interlocuções com afásicos.** São Paulo: Martins Fontes, 1988.
- GHIRELLO-PIRES, C. S. A. **A inter-relação fala, leitura e escrita em duas crianças com síndrome de Down.** Campinas. 2010, 130f. Tese (Doutorado em Linguística - Neurolinguística). Instituto de Estudos da Linguagem, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2010.

GHIRELLO-PIRES, C. S. A.; LABIGALINI, A. P. V. Síndrome de Down: funcionamento e linguagem. In: COUDRY, M. I. H.; FREIRE, F. M. P.; ANDRADE, M. L. F. de A.; SILVA, M. A. **Caminhos da neurolinguística discursiva**: teorização e práticas com a linguagem. Campinas: Mercado Livre, 2011. p. 357-376.

LAMPRECHT, R. R. **Aquisição Fonológica do Português**, perfil de desenvolvimento e subsídios para terapia. Porto Alegre, RS. Editora Artimed, 2004.

LEPRI, Carlo. **Ser jovem, o olhar da sociedade e da família**. Campinas: Fórum Internacional Síndrome de Down, 2006 (texto não publicado)

REILY, L. **Escola inclusiva**: linguagem e mediação. Campinas: Papirus, 2004.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

VYGOTSKY, L. S. **Obras escogidas: fundamentos de defectología**. Madrid: Visor, várias datas/1997.

Data de submissão: 25/03/2013

Data de aprovação: 13/06/2013