

COLEÇÃO
LINGUAGENS
EM USO

PAULO VINÍCIUS ÁVILA NÓBREGA

**NUANCES DA
LINGUAGEM EM USO:**

A Síndrome de Down em foco



Universidade Estadual da Paraíba

Profª. Célia Regina Diniz | *Reitora*

Profª. Ivonildes da Silva Fonseca | *Vice-Reitora*



Editora da Universidade Estadual da Paraíba

Cidoval Moraes de Sousa (UEPB)

Diretor

Conselho Editorial

Alberto Soares de Melo (UEPB)

Antonio Roberto Faustino da Costa (UEPB)

Jordeana Davi Pereira (UEPB)

Patrícia Cristina de Aragão (UEPB)

José Etham de Lucena Barbosa (UEPB)

José Luciano Albino Barbosa (UEPB)

José Tavares de Sousa (UEPB)

Conselho Científico

Afrânio Silva Jardim (UERJ) Jonas Eduardo Gonzalez Lemos (IFRN)

Anne Augusta Alencar Leite (UFPB) Jorge Eduardo Douglas Price (UNCOMAHUE/ARG)

Carlos Henrique Salvino Gadêlha Meneses (UEPB) Flávio Romero Guimarães (UEPB)

Carlos Wagner Dias Ferreira (UFRN) Juliana Magalhães Neuwander (UFRJ)

Celso Fernandes Campilongo (USP/ PUC-SP) Maria Creusa de Araújo Borges (UFPB)

Diego Duquelsky (UBA) Pierre Souto Maior Coutinho Amorim (ASCES)

Dimitre Braga Soares de Carvalho (UFRN) Raffaele de Giorgi (UNISALENTO/IT)

Eduardo Ramalho Rabenhorst (UFPB) Rodrigo Costa Ferreira (UEPB)

Germano Ramalho (UEPB) Rosmar Antonni Rodrigues Cavalcanti de Alencar (UFAL)

Glauber Salomão Leite (UEPB) Vincenzo Carbone (UNINT/IT)

Gonçalo Nicolau Cerqueira Sopas de Mello Bandeira (IPCA/PT) Vincenzo Militello (UNIPA/IT)

Gustavo Barbosa Mesquita Batista (UFPB)



Editora indexada no SciELO desde 2012



Editora filiada a ABEU

EDITORA DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA

Rua Baraúnas, 351 - Bairro Universitário - Campina Grande-PB - CEP 58429-500

Fone/Fax: (83) 3315-3381 - <http://eduepb.uepb.edu.br> - email: eduepb@uepb.edu.br

Paulo Vinícius Ávila Nóbrega

NUANCES DA LINGUAGEM EM USO:
A Síndrome de Down em foco



Campina Grande - PB
2021



Estado da Paraíba

João Azevêdo Lins Filho | *Governador*

Ana Lígia Costa Feliciano | *Vice-governadora*

Nonato Bandeira | *Secretário da Comunicação Institucional*

Claudio Benedito Silva Furtado | *Secretário da Educação e da Ciência e Tecnologia*

Damião Ramos Cavalcanti | *Secretário da Cultura*

EPC - Empresa Paraibana de Comunicação

Naná Garcez de Castro Dória | *Diretora Presidente*

William Pereira Costa | *Diretor de Mídia Impressa*

Alexandre Macedo | *Gerente da Editora A União*

Albiege Léa Fernandes | *Diretora de Rádio e TV*



BR 101 - KM 03 - Distrito Industrial - João Pessoa-PB - CEP: 58.082-010

Depósito legal na Biblioteca Nacional, conforme Lei nº 10.994, de 14 de dezembro de 2004.

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA HELIANE MARIA IDALINO SILVA - CRB-15º/368

N962 Nuanças da linguagem em uso : A Síndrome de Down em foco [Livro eletrônico]. / Paulo Vinicius Ávila-Nóbrega (Organizador). –Campina Grande: EDUEPB, 2021. 4.858 Kb. – 350 p.: il. color. (Coleção Linguagem em Uso)

ISBN 978-65-86221-58-9 (E-book)

1. Distúrbios da linguagem. 2.Linguagem – Práticas pedagógicas inclusivas. 3. Linguagem - Transtornos Mentais. 4. Linguagem Multimodal. 5. Surdez – Lexicografia Pedagógica. 6.Linguagem – Aspectos teóricos. 7.Linguagem – Inclusão e Acessibilidade. I.Ávila-Nóbrega, Paulo Vinicius (Organizador).

21. ed.CDD 616.855

Copyright © **EDUEPB**

A reprodução não-autorizada desta publicação, por qualquer meio, seja total ou parcial, constitui violação da Lei nº 9.610/98.

COLEÇÃO LINGUAGENS EM USO

Conselho Editorial

Paulo Vinícius Ávila Nóbrega

José Vilian Mangueira

Iara Ferreira de Melo Martins

Conselho Científico

Alessandra Del Ré (Universidade Estadual Paulista - Araraquara)

Evangelina Maria Brito de Faria (Universidade Federal da Paraíba)

Flávia Santos Martins (Universidade Federal do Amazonas)

Francisco Eduardo Vieira da Silva (Universidade Federal da Paraíba)

Giorvan Ânderson dos Santos Alves (Universidade Federal da Paraíba)

Isabelle Cahino Delgado (Universidade Federal da Paraíba)

Isabel Maria Galhano Rodrigues (Faculdade de Letras da Universidade do Porto - Portugal)

Juciane dos Santos Cavalheiro (Universidade do Estado do Amazonas)

Júlio César Machado de Paula (Universidade Federal Fluminense)

Leonardo Davino de Oliveira (Universidade do Estado do Rio de Janeiro)

Marianne Carvalho Bezerra Cavalcante (Universidade Federal da Paraíba)

Reina Granados (Universidad de Granada – Espanha)

Renata Fonseca Lima da Fonte (Universidade Católica de Pernambuco)

*As coisas não são nada em si. O mundo não fala.
Sou eu que dou a ele a minha palavra;
sou eu que digo o que as coisas são. Esse é um poder inigualável
(TEZZA, 2007).*

*A todos que, de algum modo,
dedicam seu ponto de vista à linguagem
das pessoas com Síndrome de Down.*

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO, 13

CAPÍTULO 1

NOTAS HISTÓRICAS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN, 21

Paulo Vinícius ÁVILA-NÓBREGA (UEPB)

CAPÍTULO 2

FORMAÇÃO DE PROFESSORES DA APAE/ARACAJU PARA ATUAÇÃO COM ESTUDANTES COM SÍNDROME DE DOWN, 40

Ana Cláudia Sousa MENDONÇA (SEDUC/SE)

Rita de Cácia Santos SOUZA (UFS)

CAPÍTULO 3

A INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM SÍNDROME DE DOWN NA PERSPECTIVA DE PROFESSORES E GESTORES, 60

Evani Andreatta Amaral CAMARGO

(Professora Aposentada do Centro Universitário Moura Lacerda)

CAPÍTULO 4

SÍNDROME DE DOWN: UM ESTUDO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL EM TEMPOS DE PANDEMIA DE COVID-19, 79

Cícero Teixeira MAIA (TJPB)

Robson Antônio de MEDEIROS (UFPB)

CAPÍTULO 5

ENSINO SUPERIOR E OS BRASILEIROS COM SÍNDROME DE DOWN: UM PAÍS DE PORTAS FECHADAS, 103

Daniel Antunes FREITAS (UNIMONTES)

Wane Elayne Soares EULÁLIO (UNIMONTES)

Helena Luz Ribeiro Santos de Galliaço PRATA (UNIMONTES)

CAPÍTULO 6

O SISTEMA DE REFERENCIAÇÃO MULTIMODAL NA SÍNDROME DE DOWN, 120

Paulo Vinícius ÁVILA-NÓBREGA (UEPB)

Marianne Carvalho Bezerra CAVALCANTE (UFPB)

CAPÍTULO 7

SÍNDROME DE DOWN: REFLEXÕES SOBRE FAMÍLIA, INCLUSÃO E ESTIMULAÇÃO PRECOCE, 134

Ivone PANHOCA (UMC)

Narai Lopez BARBETTA (USF)

CAPÍTULO 8

A SUSTENTAÇÃO DE UM LUGAR DE ENUNCIÇÃO PARA SUJEITOS COM SÍNDROME DE DOWN NA INTERVENÇÃO A TEMPO CENTRADA NA FAMÍLIA, 162

Ana Paula Ramos de SOUZA (UFSM)

Diogo Ribas dos SANTOS (UFSM)

Bianca Fraga HALBERSTADT (UFSM)

CAPÍTULO 09

CONTRIBUIÇÕES DA ELETROENCEFALOGRAFIA PARA OS ESTUDOS EM APRAXIA DE FALA SECUNDÁRIA À SÍNDROME DE DOWN, 181

Julyane Feitoza COELHO (UFPB)

Francisco Tiago MEIRELES DA SILVA (UFPB)

Gustavo Lopez ESTIVALET (UFPB)

Giorvan Ânderson dos Santos ALVES (UFPB)

CAPÍTULO 10
SÍNDROME DE DOWN: CONCEPÇÕES DE
TRABALHADORES DA EDUCAÇÃO ESPECIAL E DA
ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE, 202

Rosane Seeger da SILVA (UFMS)

Elenir FEDOSSE (UFMS)

CAPÍTULO 11
NUEVAS ALTERNATIVAS PARA UNA HISTORIA CONOCIDA.
MEMORIA AUTOBIOGRÁFICA, REMINISCENCIA Y
PENSAMIENTO EPISÓDICO FUTURO EN ADULTOS CON
SÍNDROME DE DOWN, 226

Pedro GARCÍA MONTENEGRO (Universidad de Talca, Chile)

Gabriel URRUTIA URRUTIA (Universidad de Talca, Chile)

*Maximiliano GAETE ESPINA (Universidad de Salamanca
e Instituto de Neurociencia de Castilla y León, España)*

CAPÍTULO 12
AÇÕES PEDAGÓGICAS VOLTADAS AO ENSINO DE LÍNGUA
MATERNA ESCRITA PARA ALUNOS COM SÍNDROME DE
DOWN, 251

Nathália Luiz de FREITAS

(IFSULDEMINAS campus Poços de Caldas)

CAPÍTULO 13
ENTRECruzAMENTO FALA – ESCRITA E OS DESAFIOS
PARA A ALFABETIZAÇÃO DO ESTUDANTE COM
SÍNDROME DE DOWN, 270

Marian OLIVEIRA (UESB)

Vera PACHECO (UESB)

Luana PEREIRA-SOUZA (UESB)

Alaine Leite GAMA (UESB)

Gilsara Madeira de SOUZA (UESB)

Lucrecia de Aquino SANTOS (UESB)

CAPÍTULO 14

A APROPRIAÇÃO DA ESCRITA POR UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN EM UM CONTEXTO DE LETRAMENTO, 295

Gabriela Regina Gonzaga RABELO (UFPB)

Giorvan Anderson dos Santos ALVES (UFPB)

Ana Cristina de Albuquerque MONTENEGRO (UFPE)

Isabelle Cahino DELGADO (UFPB)

CAPÍTULO 15

PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E O USO DA TECNOLOGIA DIGITAL EM TEMPOS DE PANDEMIA: CAMINHOS PARA EXPRESSAR EMOÇÕES , 317

Carla Salati Almeida GHIRELLO-PIRES

Giulia Castellani BOARETTO

SOBRE OS AUTORES, 336

APRESENTAÇÃO

A LINGUAGEM HUMANA É A MAIOR CARACTERÍSTICA QUE NOS DIFERE DE outras espécies. Disso já sabemos há muito tempo. É com ela que interagimos, nomeamos, mentimos, fazemos as pazes, damos um novo sentido a um ponto de vista antigo, ensinamos, aprendemos, além de uma vasta gama de ações vislumbrando a colaboração com os nossos semelhantes.

É por meio da linguagem que tudo ao nosso redor existe. Como diz a epígrafe nesta obra “As coisas não são nada em si. O mundo não fala. Sou eu que dou a ele a minha palavra”. De modo honroso, também postulou, por essa mesma direção, nosso eterno filósofo Luiz Antônio Marcuschi, em seu texto “Ato de referenciação na interação face a face”, de 2001, a respeito de as coisas não estarem etiquetadas, ou prontas no mundo. Vivemos negociando sentidos a todo instante, seja com intencionalidade, seja de forma inconsciente. Sendo assim, nada está pronto, mas disponível para a nossa negociação cultural, corroborando com as ideias de Michael Tomasello, em seu livro traduzido para a língua portuguesa “Origens Culturais da Aquisição do Conhecimento Humano”, de 2003.

Diante desse breve traçado, apresento o Volume 2 do *e-book* por mim organizado “Nuances da Linguagem em Uso”, publicado pela Editora da Universidade Estadual da Paraíba (EDUEPB). O presente volume tem o seu escopo em discussões sobre Síndrome de Down (SD). Tendo em vista que foi o tema da minha tese de doutorado em Linguística, vinculado ao Programa de Pós-graduação em Linguística da UFPB (PROLING), com período sanduíche na Universidade Estadual

de Campinas (UNICAMP), decidi investir na organização deste produto contando com a participação de uma gama de profissionais.

Para isso, conto com a colaboração de pesquisadores de inúmeras instituições nacionais e internacionais, de regiões distintas, mas com o mesmo objetivo: entender melhor o funcionamento da linguagem de pessoas com SD. Os autores que trouxeram seus exímios textos são profissionais dos seguintes órgãos: Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Tribunal de Justiça da Paraíba (TJPB), Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Secretaria de Educação de Sergipe (SEDUC/SE), Universidade Federal de Sergipe (UFS), Universidade Montes Claros (UNIMONTES), Instituto Federal do Sul de Minas (IFSULDEMINAS), Centro Universitário Moura Lacerda, Universidade de Mogi das Cruzes (UMC), Universidade São Francisco (USF), Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Universidad de Talca (Chile), Universidad de Salamanca (Espanha), Instituto de Neurociência de Castilla y León (Espanha).

O leitor será apresentado com a circulação gratuita de mais este cauteloso trabalho, com vieses díspares e ao mesmo tempo tão próximos, por tratarem de uma mesma questão (a SD). Diante disso, apresento um esboço de cada texto.

No capítulo 1, faço uma breve tomada de notas históricas sobre o surgimento dos primeiros estudos acerca da SD. Não foi meu intuito esgotar os indícios de registros materiais, culturais ou biomédicos. Se faz necessário iniciar esta obra com um apanhado de descobertas sobre a presença de sujeitos com SD em culturas e épocas distintas, tendo em vista que o crescente de pesquisas aqui presentes como colaboração vai mostrar algumas nuances de pontos de vista envolvendo a questão da síndrome, sob diversificados enfoques. Para tanto, trago exemplos de descobertas arqueológicas, além de representações de obras de arte supostamente mostrando a presença de sujeitos com SD há muitos anos no convívio social.

No capítulo 2, **Ana Cláudia Sousa MENDONÇA** (SEDUC/SE) e **Rita de Cácia Santos SOUZA** (UFS) explicitam os passos da formação dos professores da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Aracaju (SE), no período de 1968 a 1988 para atuação com alunos

com SD. Levando em consideração o recorte temporal apresentado, busca destacar alguns pontos importantes da sétima Constituição Federativa do Brasil de 1988, no que concerne ao aporte teórico voltado para a Educação Especial. De cunho bibliográfico e documental, com abordagem na História Cultural, dialoga com estudiosos que falam da importância da memória social, individual e coletiva, como dos aspectos peculiares de cada sociedade, que diferem a história da memória e outros que agregam pertinência à temática trabalhada.

No capítulo 3, **Evani Andreatta Amaral CAMARGO** (Professora Aposentada do Centro Universitário Moura Lacerda) tem como proposta trazer algumas reflexões sobre a inclusão de alunos com SD na escola regular. Tais reflexões foram elaboradas a partir de orientações que a autora realizou em Trabalhos de Monografias de um Curso de Especialização, na perspectiva teórica de Vigotski e Bakhtin. Os trabalhos ocorreram em cidades dos estados do Sudeste e Nordeste, o que permite que se faça um mapeamento parcial da inclusão de alunos com SD. Tais trabalhos foram feitos a partir do posicionamento de professores, gestores e alguns pais de sujeitos com SD, que frequentam a escola regular. Como resultados, a pesquisadora discute que, o que está garantido por lei ainda não se efetivou na prática e isso tem interferido no processo de inclusão.

No capítulo 4, **Cícero Teixeira MAIA** (TJPB) e **Robson Antão de MEDEIROS** (UFPB) trazem um texto que consiste numa análise do protocolo a ser eventualmente adotado pelas autoridades e médicos brasileiros relativamente às pessoas com SD, ou outra deficiência, em hipóteses de necessidade de decisão acerca de quem deve ter prioridade no recebimento de cuidados intensivos quando as UTIs não conseguem absorver todas as demandas. O problema estudado nessa pesquisa é uma suposta relativização protocolar adotada pelas autoridades médicas e sanitárias, que porventura não priorize o atendimento a pessoas com SD, quando da realização de triagem na pandemia de Covid-19 em relação aos não deficientes, pode caracterizar discriminação e supressão de direitos fundamentais? A hipótese defendida é no sentido de que em função da situação peculiar de vulnerabilidade física e social no qual esse grupo de pessoas se encaixa a resposta ao problema posto é no sentido positivo.

Já no capítulo 5, **Daniel Antunes FREITAS** (UNIMONTES), **Wane Elayne Soares EULÁLIO** (UNIMONTES) e **Helena Luz Ribeiro Santos de Galliaço PRATA** (UNIMONTES) trazem um questionamento: será que a Educação Superior brasileira se apresenta acolhedora e com anseios de oportunizar ingresso universitário aos cidadãos com SD? O presente estudo trata dos desafios educacionais encontrados por professores, alunos da educação especial e famílias no que tange ao acesso às questões de acesso, permanência (flexibilidade curricular), em decorrência da excepcionalidade proveniente dos alunos e alunas com SD no Ensino Superior.

Quanto ao capítulo 6, juntamente com **Marianne Carvalho Bezerra CAVALCANTE** (UFPB), mostramos cenas de interação entre fonoaudiólogas e crianças com SD, com o objetivo de apresentarmos o funcionamento do Sistema de Referência Multimodal (SRM), ou seja, o encadeamento de elementos da linguagem que fornecem pistas para a produção de sentidos no engajamento conjunto dos parceiros. O SRM corrobora com nosso postulado sobre a língua não ser estanque, nem uma etiquetagem de coisas do mundo, mas uma negociação que envolve retomadas, associações de ideias, repetições de termos etc., em uma perspectiva dialógica. Além disso, defendemos a esteira teórica da linguagem enquanto instância multimodal.

No que tange ao texto do capítulo 7, **Ivone PANHOCA** (UMC) e **Naraí Lopez BARBETTA** (USF) abordam aspectos inerentes à SD como o diagnóstico, a nomenclatura utilizada, o prognóstico, a qualidade de vida da criança e de seus cuidadores, as possibilidades de intervenção e de acompanhamento a longo prazo e o momento da inclusão escolar e como essas reflexões e considerações permeiam a rotina dos pais e familiares, dessa criança, a partir da descoberta da T2I. Os pontos levantados são de extrema importância ao se considerar que as crianças com SD possuem um grande potencial a ser desenvolvido, mas precisarão de mais tempo e estímulo da família e de especialistas para adquirir e aprimorar suas habilidades. Foram analisadas as respostas dos genitores de uma criança com T2I (gênero masculino) a dez questões que integraram a entrevista semi-estruturada, com o objetivo de captar as opiniões e reflexões individuais.

Em seguida, no capítulo 8, **Ana Paula Ramos de SOUZA** (UFSM),

Diogo Ribas dos SANTOS (UFSM) e **Bianca Fraga HALBERSTADT** (UFSM) fazem uma reflexão sobre a importância da sustentação de um lugar de enunciação para o desenvolvimento de linguagem e diminuição do sofrimento psíquico de crianças com SD. Os autores analisam para tanto a evolução de um menino, atendido desde seu primeiro ano de vida, em um enfoque interdisciplinar em uma intervenção a tempo centrada na família, em que o diálogo e o brincar constituíram formas de facilitar o processo de reidealização do filho com deficiência pela mãe, levando-a a assumir seu papel parental de modo adaptado às demandas do filho. Essa abordagem se mostrou satisfatória para que o menino evoluísse na aquisição da linguagem e para que se constituísse de modo neurótico, com diminuição do sofrimento psíquico.

A respeito do capítulo 9, **Julyane Feitoza COELHO** (UFPB), **Francisco Tiago MEIRELES DA SILVA** (UFPB), **Gustavo Lopez ESTIVALET** (UFPB) e **Giorvan Anderson dos Santos ALVES** (UFPB) apresentam uma revisão teórica e empírica dos estudos envolvendo a SD, apraxia da fala e eletroencefalografia em crianças. O capítulo inicia com uma contextualização dos estudos da linguagem em crianças com SD, em seguida, são apresentadas especificidades da apraxia da fala nestas crianças. Na sequência, é apresentado um modelo teórico/empírico de produção da fala com resolução temporal dos processos linguísticos através de estudos de eletroencefalografia, destacam-se três fases: seleção lexical, recuperação do código fonológico e articulação motora. Enfim, são revisados estudos sobre a apraxia da fala em crianças com SD com a eletroencefalografia.

No capítulo 10, **Rosane Seeger da SILVA** (UFSM) e **Elenir FEDOSSE** (UFSM) investigam as concepções de trabalhadores de diferentes núcleos profissionais, tanto daqueles com grande experiência no atendimento de pessoas com SD, quanto daqueles com menor experiência. Trata-se de um estudo de abordagem quali-quantitativa, realizado com trabalhadores da Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde de um município de médio porte do interior gaúcho. Foram realizadas entrevistas com os trabalhadores, as quais foram gravadas, transcritas literalmente e analisadas descritivamente. Participaram 88 trabalhadores, de ambos os sexos e de diferentes formações; os da Educação Especial (com maior experiência) apresentaram conhecimentos

específicos sobre a síndrome e suas implicações no cotidiano enquanto que os da Atenção Primária (com menor experiência) mencionaram as características fenotípicas da síndrome e as falhas da rede de assistência à saúde dessas pessoas.

Com o texto do capítulo 11, **Pedro GARCÍA MONTENEGRO** (Universidad de Talca, Chile), **Gabriel URRUTIA URRUTIA** (Universidad de Talca, Chile) e **Maximiliano GAETE ESPINA** (Universidad de Salamanca e Instituto de Neurociencia de Castilla y León, España) convidam o leitor a refletir sobre a importância de valorizar o desenvolvimento e a implementação de experiências enriquecidas e contextualizadas que busquem a plena inclusão e autodeterminação das pessoas com SD, em suas comunidades e ao longo de suas vidas. Ressalta-se que o problema existente pode ser abordado a partir de um arcabouço ativista, baseado nos conceitos de memória-reminiscência autobiográfica e pensamento episódico futuro, uma vez que seu funcionamento facilita comportamentos mais cotidianos e vivenciais que afetam a autovalidação, autodeterminação, bem-estar e qualidade de vida. Esse olhar representa uma visão de mundo oposta à hegemonia neurobiológica, voltada para o déficit e o bem-estar que têm prevalecido até agora no estudo e abordagem das pessoas com SD.

No capítulo 12, **Nathália Luiz de FREITAS** (IFSULDEMINAS) tem como objetivo apresentar as principais características linguístico-cognitivas associadas à SD e propor ações pedagógicas direcionadas ao ensino de língua materna escrita para alunos nessas condições. Longe de intentar esgotar o assunto ou sugerir soluções categóricas e definitivas, o propósito desse estudo é contribuir para o desenvolvimento de práticas educacionais que oportunizem a aquisição e o uso socialmente investido do sistema escrito nessa condição, tanto quanto possível.

No que diz respeito ao capítulo 13, **Marian OLIVEIRA** (UESB), **Vera PACHECO** (UESB), **Luana PEREIRA-SOUZA** (UESB), **Alaine Leite GAMA** (UESB), **Gilsara Madeira de SOUZA** (UESB) e **Lucrecia de Aquino SANTOS** (UESB) mostram que o atraso no desenvolvimento linguístico é um dos principais comprometimentos que a pessoa com SD, ou T21, apresenta. Além do déficit cognitivo, as alterações no trato vocal podem comprometer o processo de aquisição do sistema fonológico da língua, por parte desses sujeitos. Considerando

esses aspectos, esse trabalho objetiva investigar a ocorrência de processos fonológicos de estrutura silábica na fala e na escrita de uma adolescente com SD, baseando-nos no sistema fonológico do português e na representação silábica proposta por Selkirk (1982). Os resultados desse trabalho reforçam a importância do estímulo precoce em crianças com SD para que o desenvolvimento da linguagem oral e escrita seja facilitado, bem como, contribuem para a compreensão de aspectos do processo de alfabetização desses indivíduos.

O trabalho que resultou no capítulo 14, sob a autoria de **Gabriela Regina Gonzaga RABELO** (UFPB), **Giorvan Anderson dos Santos ALVES** (UFPB), **Ana Cristina de Albuquerque MONTENEGRO** (UFPE) e **Isabelle Cahino DELGADO** (UFPB), tem como objetivo analisar o processo de apropriação da linguagem escrita de uma criança com SD e o papel dos mediadores nesse processo, considerando o contexto de letramento. A pesquisa é qualitativa, exploratória e retrospectiva, a fonte é documental e analisa o material escrito de uma aluna com SD no primeiro ano do Ensino Fundamental I. Nos achados observou-se que esta criança ampliou o seu conhecimento sobre o princípio alfabético, conhecendo todas as letras do alfabeto e aprendendo a manipular as letras na formação de sílabas, palavras e frases, não havendo – vale ressaltar – qualquer adaptação do conteúdo, já que no segundo semestre do ano foram apresentadas as irregularidades da língua à criança. Naquele período, as mediadoras exerceram um papel fundamental, oferecendo as mais diversas oportunidades e incentivos para que a aluna superasse todas as dificuldades que surgiram no percurso, buscando considerar seu ponto de vista, bem como suas capacidades cognitivas e linguísticas em uma perspectiva voltada ao letramento.

Por fim, e tão exímio quanto os outros textos, o capítulo 15, de **Carla Salati Almeida GHIRELLO-PIRES** (UESB) e **Giulia Castellani BOARETTO** (UESB), é o resultado de estudos teóricos-metodológicos fundamentados na Teoria Histórico Cultural (THC), a qual considera que os processos mentais superiores são produtos da vida relacional dos homens em uma determinada sociedade e na Neurolinguística Discursiva (ND), que toma como ponto de partida a interlocução e a tudo aquilo que a ela diz respeito, pressupondo, também, a presença de uma variação funcional do cérebro determinada contextualização histórica

dos processos linguísticos-cognitivos. A pesquisa das autoras foi realizada com um grupo de jovens com SD denominado “Fala-Down - Jovens” que se reúne semanalmente para compartilhar suas vivências e participar de atividades realizadas pelos pesquisadores vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Linguística (PPGLin) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), campi de Vitória da Conquista (BA). O objetivo proposto foi o de discutir como o manejo e a utilização da tecnologia digital possibilitaram ao grupo de pessoas com SD expor suas ideias e sentimentos em relação à reclusão, causada pelo Covid-19, ou seja, a importância da motivação para a realização de qualquer tarefa.

Espero que o leitor, de qualquer área de conhecimento, seja beneficiado com os textos que seguem. Espero, ainda, que nosso ponto de vista sobre a SD, sobre o sujeito que a tem, seja ressignificado, ao entendermos que o diagnóstico da síndrome não é prognóstico para inaptidões na interação social e na negociação de sentidos, diante dos fatos cotidianos.

O organizador

João Pessoa, outubro de 2020.

CAPÍTULO 1

NOTAS HISTÓRICAS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

Paulo Vinícius ÁVILA-NÓBREGA (UEPB)

PALAVRAS INTRODUTÓRIAS

“(...) porque o patológico deve ser compreendido como uma espécie do normal, já que o anormal não é aquilo que não é normal, e sim aquilo que é um normal diferente” (CANGUILHEM, 2009, [1966], p.67).

TOMANDO A EPÍGRAFE SUPRACITADA COMO BASE PARA INICIAR OS ESTUDOS deste texto, sinalizo a minha postura, enquanto pesquisador na área de Linguística, ao conceber o anormal não como aquilo que não é normal. A linguagem humana (seja os aspectos apenas verbais, ou os multimodais) tem sua natureza dinâmica e negociável, portanto, não há como tacharmos alguma manifestação de anormal, mormente, no que se refere a pessoas que têm um funcionamento diferente do esperado pela normatividade social.

Os estudos científicos a respeito da Síndrome de Down (doravante, SD) tiveram seu início com as descobertas de geneticistas que, por longos anos, se detiveram a explicar a etiologia dessa síndrome, com foco em questões de ordem cromossômica. Os registros da literatura na

área mostram que, por muitas décadas, a SD esteve sob o domínio de investigação de profissionais da Saúde, tendo em vista a necessidade de entender como funcionavam aspectos do desenvolvimento físico, do sistema estomatognático, do prognóstico em geral das pessoas acometidas com a síndrome.

Atualmente, a SD reúne olhares oriundos de pesquisadores da Educação, do Direito, da Terapia Ocupacional, da Psicopedagogia, da Linguística, da Fonoaudiologia, da Antropologia, dentre outros, interessados não só nos aspectos etiológicos, mas da qualidade de vida, de interação social, da garantia de direitos educacionais e de assistência governamental, da inserção no mercado de trabalho dessas pessoas. Embora sejam múltiplas vertentes, caminham para a mesma direção: olhar para além do corpo (da síndrome), para poder conceber o que é normal ou patológico para esse mesmo corpo (CANGUILHEM, 2009).

Com isso, é imprescindível conhecer aspectos históricos de descoberta da SD, bem como indícios materiais da sua presença em diferentes épocas e culturas. Veremos que, por muito tempo, o preconceito e a exclusão social fizeram (ou fazem) parte do cotidiano dos sujeitos com essa síndrome, desde as nomenclaturas usadas para se referir a essas pessoas, até a forma de representá-las em obras literárias, pinturas, esculturas etc.

Meu objetivo com este texto, então, é apresentar uma contextualização histórica da SD, com a finalidade de entendermos como eram vistos esses sujeitos em culturas como a saxônica, olmeca, grega e como indivíduos com algum tipo de deficiência eram apontados na Idade Média. Para isso, apresentarei exemplos materiais como esculturas, estatuetas e representações de obras de arte. É importante frisar que muitos historiadores não concordam entre si, com relação aos achados materiais e pinturas em obras de arte serem, de fato, comprovações de sujeitos com SD, tendo em vista que muitos artistas eram influenciados pelo contexto mercadológico da sua época, assim como pelas exigências do clero, dos aristocratas e da burguesia vigente, por exemplo. Embora não haja consenso, essas descobertas materiais têm servido como exemplos de indícios históricos sobre a questão da síndrome.

No tocante às afirmações de Schwartzman (2003), os primeiros trabalhos científicos sobre SD datam do século XIX, porém, ela sempre

esteve presente na espécie humana afetando um em cada 700/900¹ nascidos vivos. Para esse desvio genético, não há influência de classe social, raça, credo ou clima.

Ainda segundo o mesmo autor, nas sociedades europeias mais antigas, pessoas com deficiências eram muito pouco consideradas e bebês com quadros de SD, por exemplo, eram abandonados, muito possivelmente, para morrer de inanição ou para ser devorados por animais selvagens.

Na cultura espartana, os indivíduos com deficiência não eram tolerados. A filosofia grega justificava tais atrocidades contra essas pessoas afirmando não serem criaturas humanas, mas um tipo de monstro pertencente a outras espécies.

Quanto à democracia grega, isso era direito apenas de pessoas públicas, em sua generalidade homens, apesar de ser a minoria. Os três grupos constituintes da maioria da população ateniense eram mulheres, escravos e deficientes, todos denominados indivíduos privados, significado oriundo do termo grego *idios* (idiotas). Esse termo acabou sendo usado para se referir, também, aos mais fracos e aos deficientes em geral (ÁVILA-NÓBREGA, 2017).

Pessoas com algum tipo de deficiência, na Idade Média, eram consideradas como fruto da união entre uma mulher e um demônio. Lutero, religioso do século XVI, propunha, segundo Schwartzman (2003), que a criança e a sua mãe fossem queimadas, pois somente entendia o nascimento de um ser “defeituoso” como resultado dessa união malévola. Em contrapartida, Santo Agostinho, por exemplo, parece ter conseguido o apoio de vários mosteiros no cuidado de crianças com alguma deficiência.

Tendo feito esse trajeto introdutório, passo para o próximo tópico, no qual falarei sobre algumas possíveis comprovações históricas da presença de pessoas com SD em diferentes grupos culturais. Darei início pelo continente europeu, mas também trago indícios materiais do continente africano, da América do Norte e da América do Sul. Diante disso, escolhi organizar os exemplos não por períodos de descobertas, ou por contextos sociais dos povos dos quais os materiais fazem parte. A organização está por região geográfica como forma de deixar o texto

1 Essa estatística pode ter sofrido mudanças nos últimos anos.

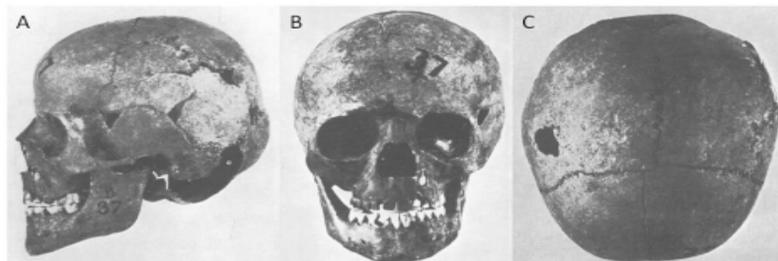
com a leitura mais fluida.

INDÍCIOS DE SUJEITOS COM SÍNDROME DE DOWN EM DIFERENTES REGIÕES

Segundo Pueschel (2002/[1993]), o registro antropológico mais antigo da SD, deriva de escavações datadas do século VII de um crânio oriundo da Saxônia (Alemanha) apresentando características estruturais comuns vistas frequentemente em crianças com SD. Já para Starbuck (2011), uma estatueta em cerâmica de um ídolo do período neolítico (cerca de 5000 a.C.), de West Thessaly, Grécia, pode ser a representação mais antiga da SD na cultura material. O ídolo em questão é retratado com fissuras palpebrais aumentadas e uma base nasal afundada possivelmente por hipoplasia da face média.

Um crânio foi descoberto em Breedon on the Hill, em Leicestershire, na Inglaterra datado de 700-900 d.C. Segundo Starbuck (2011), é provavelmente o diagnóstico mais confiável da SD, no que diz respeito a achados esqueléticos, devido ao nível de detalhes anatômicos. Provavelmente, pelos estudos realizados nos dentes, era de uma criança com 09 anos de idade:

Figura 1: Crânio de Breedon on the Hill (700-900 d.C.)



Fonte: Starbuck (2011)

Além disso, há descrições de ossos craniofaciais em Tauberbischofsheim, na Alemanha, de 2550 anos (cerca de 550 a.C.), com estimativas de ser do sexo feminino, cuja morte se deu por volta dos 18/20 anos.

Já na América do Norte, há descobertas de restos esqueléticos de

7200 anos na Ilha de Santa Rosa, na Califórnia, que foram encontrados em um cemitério de nativos americanos (5200 a.C.). Os cientistas acreditam serem ossos de uma mulher, cujas características estruturais são semelhantes às de pessoas com SD (STARBUCK, 2011).

Na cultura Olmeca, antiga tribo residente na região conhecida hoje em dia como Golfo do México, estatuetas esculpidas há quase 3500 anos tinham traços faciais considerados semelhantes aos de pessoas com SD, uma vez que mostram traços com fissuras palpebrais acentuadas, dobras epicânticas bem marcadas, narizes curtos, pontes nasais largas, formas de cabeça braquicefálica, posturas de boca aberta e um lábio inferior que é puxado para baixo. No entanto, o estudo cauteloso dessas estatuetas deixa dúvidas sobre essa afirmação:

Figura 2: Estatuetas Olmecas (1500 a.C. – 300 d.C.)



Fonte: Starbuck (2011)

Ainda no México, a estatueta representada pela figura 3 vem da cultura Tolteca e é datada de cerca de 500 d.C. É um material que apresenta traços de fissuras palpebrais curtas, olhos oblíquos, hipoplasia da face média, boca aberta e língua saliente. Nessa mesma direção, a estatueta da deusa com turbante feito de pérolas (400-800 d.C.) da cultura de Monte Alban, no México, também parece retratar a SD, pois apresenta um rosto arredondado e fissuras palpebrais inclinadas (figura 4):

Figura 3: Terra-Cotta (500 d.C.)

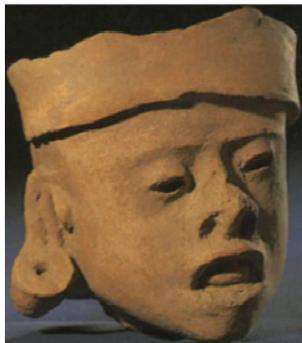


Figura 4: Deusa com Turbante (400-800 d.C.)



Fonte: Starbuck (2011)

Na América do Sul, um vaso de cerâmica originário do Peru (figura 5), com data de 1200-1500 d.C., também parece representar a SD. Um rosto humano com testa bulbosa, olhos grandes, hipoplasia da face média e prognatismo mandibular são características presentes. O perfil facial sugere uma aparência côncava (STARBUCK, 2011).

Já a figura 6 representa uma estatueta que vem da cultura Tumaco-La Tolita, que ficava nas fronteiras da atual Colômbia e do Equador. A cultura Tumaco-La Tolita teve sua existência por mais de 1000 anos (600 a.C. - 350 d.C.):

Figura 5: Vaso de Cerâmica (1200-1500 d.C.)

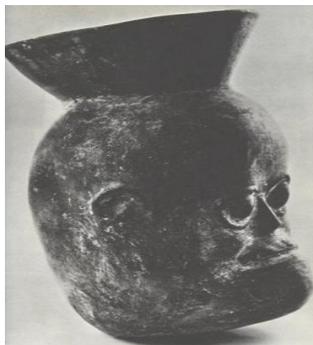


Figura 6: Estatueta Tumaco-La Tolita (500 a.C.)



Fonte: Starbuck (2011)

Uma estatueta egípcia de cerca de 100 d.C., também retrata a SD. Essa afirmação é baseada na presença de uma ponte nasal achatada, fissuras palpebrais oblíquas, orelhas pequenas, rosto arredondado e cabeça pequena.

As descobertas exemplificadas até o momento do texto geram alguns entraves, com relação à determinação sobre realmente serem de pessoas com SD. É delicado falarmos acerca de comprovações determinantes, tendo em vista que são peças antigas e por representarem traços mais próximos da SD, mas que também podem ser fenotípicas

de outras síndromes. Uma hipótese para que esses achados sejam geralmente associados à SD pode ser o fato de essa síndrome ser antiga e muito comum em todas as regiões.

No tópico a seguir, continuo trazendo alguns exemplos sobre a representação de pessoas com SD, no entanto, não mais em materiais como cerâmica e ossos, mas em pinturas.

SUJEITOS COM SÍNDROME DE DOWN EM OBRAS DE ARTE

Na busca por identificar crianças com esse desvio genético em pinturas antigas, Hans Zellweger² concluiu que o pintor italiano renascentista do século XV, Andrea Mantegna, pintou diversos quadros de Madonas com o menino Jesus, nos quais a criança apresentava feições sugestivas da síndrome, como podemos observar na figura 7:

Figura 7: *Virgin and Child* - Andrea Mantegna (1480-1495)



Fonte: Flores (2014)

Em pinturas como Adoração dos Pastores (*The Adoration of the Shepherd*), do artista flamengo barroco Jacob Jordaens, de 1618, e Lady Cockburn e seus filhos (*Lady Cockburn and her Children*), pintada por um dos principais retratistas do século XVII, o inglês Sir Joshua Reynolds, em 1773, também foram encontrados traços sugestivos da SD,

2 Pediatra suíço-americano que descobriu a síndrome de Zellweger – 1909/1990.

apesar da não unanimidade quanto a esse ponto de vista. Outra pintura, *A Adoração do Menino Jesus* (*The Adoration of the Christ Child* - 1515 a.D.), de um artista desconhecido, parece ter dois indivíduos com SD:

Figura 8: *The Adoration of the Shepherd* – Jacob Jordaens (1618 a.D.)



Fonte: Starbuck (2011)

Figura 9: *Lady Cockburn and her Children* – Sir Joshua Reynolds (1773 a.D.)



Fonte: Starbuck (2011)

Figura 10: *The Adoration of the Christ Child* (1515 a.D.)



Fonte: Starbuck (2011)

A próxima figura (II) apresenta uma mulher segurando uma criança supostamente com SD. A pintura *Sátiro e Camponeses* (*Satyr with Peasants* – 1635/1640), também de Jacob Jordaens, supostamente mostra a mesma mulher de Adoração dos Pastores (figura 8), cerca de 20 anos mais velha segurando outra criança que pode ter tido SD:

Figura 11: *Satyr with Peasants* – Jacob Jordaens (1635-1640)



Fonte: Starbuck (2011)

Quanto à próxima pintura (*Ecce-homo-scene* - 1505 a.D.), atribuída ao artesão do altar de Aachen (Alemanha), especialistas acreditam representar um indivíduo com SD, pois mostra uma vista lateral do rosto de uma criança com fissuras palpebrais oblíquas:

Figura 12: *Ecce-homo-scene* - 1505 a.D



Fonte: Starbuck (2011)

A respeito das representações de pinturas elencadas neste texto, concordo com as observações de Starbuck (2011), ao dizer que muitos artistas empregaram um estilo particular de expressão, que pode ter se concentrado em representar indivíduos de maneira realista ou irrealista. Além disso, alguns estilos podem exagerar em características particulares, enquanto outros podem ignorar dismorfias, em favor da produção de uma representação idealista da pessoa retratada. Os artistas que foram contratados para criar uma peça também podem ter que alterar seus estilos artísticos para acomodarem os desejos de seu empregador. Além disso, valores culturais, estrutura social, mitologia ou religião podem afetar o estilo.

A despeito das conjecturas históricas citadas, nenhum relatório bem documentado sobre sujeitos com SD foi publicado antes do século XIX. De acordo com Pueschel (2002), há várias razões para isso: havia

poucas revistas médicas disponíveis à época; poucos pesquisadores estavam interessados em crianças com problemas genéticos e deficiência mental; outras doenças, como as infecções e a desnutrição predominavam naquele período ofuscando muitos dos problemas genéticos e de má-formação; por fim, até meados do século XIX, somente metade das mães sobreviviam além dos 35 anos de vida e muitas crianças com SD provavelmente morriam na primeira infância. Quanto a aspectos da linguagem, poucos investigadores se interessavam por seus estudos, pois o método de investigação era baseado em pesquisas experimentais (ÁVILA-NÓBREGA, 2017).

A seguir, mostro um pouco do contexto expressivo da primeira descrição de características físicas de sujeitos com SD. Para aquele período, esses achados foram de extremo avanço e de grande contribuição, tanto a respeito do modo de olhar os sujeitos com a síndrome, como no fato de ter se dado início a uma tentativa de tratamento clínico daqueles indivíduos.

O SURGIMENTO DO TERMO SÍNDROME DE DOWN

A primeira descrição de uma criança sobre a qual se presumia ter SD foi fornecida em 1838, por Jean-Etienne-Dominique Esquirol, e por Edouard Séguin que, em 1846, descreveu um paciente com feições sugestivas de SD, denominando a condição de idiotia furfurácea. Duncan, em 1866, fez registros de uma menina apresentando a cabeça redonda e pequena, olhos semelhantes aos de chineses, projetava uma grande língua e conhecia poucas palavras (ÁVILA-NÓBREGA, 2017).

Posteriormente, em 1856 e 1866, Esquirol publicou que, embora essas crianças tivessem quadro de retardo mental, poderiam apresentar melhoras em sua linguagem e adquirir certos conhecimentos básicos (CAMMARATA-SCALIS et al., 2010).

Naquele mesmo ano (1866), John Langdon Haydon Down publicou o trabalho *Observations on an Ethnic Classification of Idiots*, usando um sistema de classificação racial, no qual faz a descrição de características da síndrome hoje conhecida com o seu nome³. Àquela época,

3 I have been able to find among the large number of idiots and imbeciles which come under my observation, both at Earlswood and the out-patient department of the Hospital, that a considerable portion can be fairly referred to one of the great

os sujeitos com SD eram chamados mongoloides (*Mongolian idiots or mongoloids*), pois as suas características, mormente a inclinação dos olhos, eram similares aos habitantes da Mongólia⁴, no centro-leste da Ásia, conforme visto em Dalla Déa, Baldin e Dalla Déa (2009).

John Langdon Down, logo após ter se formado na Faculdade de Medicina do Hospital de Londres, foi designado para ocupar a função de superintendente no asilo Real de Earlswood, onde eram tratados pacientes com “incapacidade mental”. Logo, o recém-graduado

divisions of the human race other than the class from which they have sprung. Of course, there are numerous representatives of the great Caucasian family. Several well-marked examples of the Ethiopian variety have come under my notice, presenting the characteristics malar bones, the prominent eyes, the puffy lips, and retreating chin. The woolly hair has also been present, although not always black, nor has the skin acquired pigmentary deposit. They have been specimens of white negroes, although of European descent (DOWN, 1866, p.259-260).

- 4 The great Mongolian family has numerous representatives, and it is to this division, I wish, in this paper, to call special attention. A very large number of congenital idiots are typical Mongols. So marked is this, that when placed side by side, it is difficult to believe that the specimens compared are not children of the same parents. The number of idiots who arrange themselves around the Mongolian type is so great, and they present such a close resemblance to one another in mental power, that I shall describe an idiot member of this racial division, selected from the large number that have fallen under my observation (DOWN, 1866, p. 260). The Mongolian type of idiocy occurs in more than ten per cent. of the cases which are presented to me. They are always congenital idiots, and never result from accidents after uterine life. They are, for the most part, instances of degeneracy arising from tuberculosis in the parents. They are cases which very much repay judicious treatment. They require highly azotised food with a considerable amount of oleaginous. They have considerable power of imitation, even bordering on being mimics. They are humorous, and a lively sense of the ridiculous often colours their mimicry. This faculty of imitation may be cultivated to a very great extent, and a practical direction given to the results obtained. They are usually able to speak; the speech is thick and indistinct, but may be improved very greatly by a well-directed scheme of tongue gymnastics. The co-ordinating faculty is abnormal, but not so defective that it cannot be greatly strengthened. By systematic training, considerable manipulative power may be obtained (DOWN, 1866, p.260).

médico inglês classificou os pacientes com um termo por ele cunhado como “idiotice mongol”. Essa expressão foi utilizada até 1961, quando geneticistas publicaram na Revista Lancet um texto sugerindo quatro termos alternativos: Anomalia Langdon Down, Síndrome de Down, Trissomia 21 e Acromicria Congênita (CAMMARATA-SCALIS et al., 2010). O editor da Revista elegeu o termo SD, aceito posteriormente pela Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 1965. No mesmo ano, uma delegação da República Popular da Mongólia solicitou à OMS que fosse evitado o uso de “mongolismo”, ao ser feita referência à síndrome⁵ (WARD, 1999).

Muitas nomenclaturas foram utilizadas para fazer menção às crianças com SD antes de esse termo ser proposto e amplamente aceito: imbecilidade mongoloide, idiotia mongoloide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada e aberração cromossômica (SCHWARTZMAN, 2003). O uso dessas expressões, com o passar do tempo, trouxe o estigma de preconceitos por grande parte da sociedade para essas crianças, ou para adultos, os quais tivessem algum tipo de desordem. No Brasil, inicialmente, as pessoas com SD eram denominadas idiotas mongoloides. Conforme Dalla Déa, Baldin e Dalla Déa (2009), ainda hoje, quando se utiliza o termo mongol, ele vem estigmatizado para tratar de pessoas idiotas, ou seja, sofredores de alguma idiotia. Em psiquiatria, sofrer de uma idiotia significa apresentar a mais grave das formas de retardo mental.

No início do século XX, alguns médicos pensavam que, se o período de má-formação do bebê com SD ocorresse no início da gestação, a condição seria resultado de alguma influência do ambiente, durante os primeiros meses de gravidez. Concepções equivocadas levaram

5 There were only two objections to the proposals and in due course the Editor of the Lancet issued his ruling: “Down’s Syndrome is an appropriate alternative for Mongoloid Idiocy until the chromosome abnormality in the disorder has been fully elucidated and a new scientific term has been coined.” The redesignation of the condition was confirmed by the World Health Organization in 1965. The People’s Republic of Mongolia had approached the Director General and said that they objected to the use of the descriptive term ‘Mongolian Idiot’ as it was derogatory to them. Down’s Syndrome was adopted as an official definition. This decision has never been revoked (WARD, 1999, p.19-24).

a Medicina a fazer conjecturas sobre as causas serem decorrentes do alcoolismo, da sífilis, da tuberculose (fatores muito comuns resultantes de outros problemas à época) ou decorrentes de algum tipo humano mais primitivo. Já no início dos anos 1930, com bases acertadas, alguns médicos suspeitavam ser a SD proveniente de problemas cromossômicos (PUESCHEL, 2002). Como naquele período as técnicas para o exame dos cromossomos não eram avançadas o suficiente para provar essa teoria, apenas em 1956 novos métodos laboratoriais tornaram-se disponíveis permitindo aos cientistas Joe Hin Tjio e Albert Levan a comprovação de que, em cada célula humana, havia 46 cromossomos, e não 48, como até ali se acreditou (CAMMARATA-SCALIS, et al., 2010).

Três anos após isso, ou seja, em 1959, foi Jerome Lejeune, cientista francês que, em homenagem a John Langdon Down, deu o nome “Síndrome de Down” aos indivíduos com características comuns da síndrome até aquele momento denominados idiotas. Lejeune, juntamente com Turpin e Gautier, relataram o fato de a criança com Down ter um pequeno cromossomo extra. Ele observou 47 cromossomos em cada célula das crianças analisadas, ao invés de 46, e, ao invés dos dois cromossomos 21 comuns, encontrou três cromossomos 21 em cada célula resultando no termo trissomia 21. Cerca de 95% das crianças com SD têm essa variação cromossômica (LEJEUNE; TURPIN; GAUTIER, 1959). Em seguida, os geneticistas detectaram haver outros problemas cromossômicos em crianças com a mesma síndrome, ou seja, a translocação (ocorre quando o cromossomo 21 pode se ligar ao 14, ao 21 ou ao 22) e o mosaïcismo (ocorre quando algumas células ficam com 47 cromossomos e outras com 46).

Conforme os estudos de Pueschel (2002), se a pessoa com SD é capaz de reproduzir, há 50% de chance em cada gravidez de nascer uma criança com SD. Além disso, existem alguns fatores associados ao aumento do risco de ter um filho com SD, como a idade dos genitores⁶, pais com desordens cromossômicas, translocação cromossômica

6 Há discussões mais recentes acerca da influência da idade dos genitores sendo elaboradas pelo Dr. Zan Mustacchi, membro da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD) e do *Down Syndrome Medical Interest Group* (DS-MIG), além de presidente do Instituto Ibero-Americano de Pesquisas e Diretrizes

balanceada em um dos pais etc. Segundo Flores (2014), quem primeiro fez menção à idade materna ser fator de risco para a SD foi G. E. Shuttlesworth, em 1909.

No último tópico deste texto, comento de forma breve sobre alguns avanços nos estudos a respeito das pessoas com SD. Não é meu objetivo esgotar a literatura nem os exemplos sobre esses novos passos, portanto, apenas alguns serão situados.

ROMPENDO ESTIGMAS HISTÓRICOS SOBRE A SD

Com as experiências adquiridas junto a profissionais da Clínica Fonoaudiológica, atendentes de crianças e adolescentes em contextos terapêuticos, especialistas na área preconizam que a SD não é requisito para inaptidões sociais, interacionais, educacionais e profissionais dos sujeitos com esta síndrome. O estímulo precoce na clínica e o acolhimento familiar vêm mostrando grande amadurecimento de questões sociocognitivas e linguísticas dos indivíduos atendidos⁷ (ÁVILA-NÓ-BREGA, 2017).

Esses estímulos podem ser feitos com materiais auxiliares no desenvolvimento da memória como os jogos de combinar (encontrar figuras iguais, juntar animais e filhotes, juntar conjuntos de figuras, dominó, quebra-cabeças etc.), jogos de memória, jogos de sequência lógica e jogos de estratégia. Se os sujeitos com SD têm o apoio da memória visual desde pequenos, não apresentam esse problema de linguagem (ALVES; DELGADO; VASCONCELOS, 2008).

Estudos na área da Psicologia também vêm sendo desenvolvidos, com a finalidade de acolher, conscientizar e aconselhar famílias que recebem a notícia da gestação de bebês com SD (FLORES, 2014).

Mesmo apresentando algumas dificuldades relacionadas ao aspecto morfossintático, à memória de curto prazo ou a outros aspectos cognitivos como a interpretação de metáforas, quando esses sujeitos estão engajados em contextos promissores do seu deslocamento para o acesso a elementos multimodais (gestos, expressões faciais, movimentos

de Atenção à Síndrome de Down (IPDSD).

7 A respeito de trabalhos interativos e sociocognitivos com pessoas com afasia, Alzheimer e discussões aplicáveis a outros problemas com linguagem, conferir os trabalhos de Morato (2006; 2014).

corporais, prosódia etc.), eles farão uso de recursos de referência, isto é, se tornam hábeis para negociar sentidos por meio do dinamismo da linguagem (ÁVILA-NÓBREGA; CAVALCANTE, 2018).

Os esforços de profissionais dedicados a pesquisas para inserção desses sujeitos, com seus direitos na sociedade, vêm permitindo que escolas, universidades, instituições religiosas, organizações não-governamentais, o mercado de trabalho, a indústria da moda, a indústria televisiva e cinematográfica, as instituições desportivas etc., consigam oferecer mais qualidade de vida, de tratamento, de educação e de oportunidades diversas para essas pessoas.

CONSIDERAÇÕES

Faço as considerações desse texto ratificando o que vim discutindo. Para qualquer profissional e especialista acerca da SD, se faz relevante um olhar mais holístico, no que tange ao funcionamento dessas pessoas, mormente no que se refere aos seus processos interativos.

Por muitas décadas, foram vistas como incapazes, com retardamento mental e com prognóstico de morte precoce, em consequência das poucas descobertas no século passado e do estigma.

O preconceito e a exclusão social imperaram, devido à falta de conhecimento e devido à ausência de arcabouço histórico. Assim, para contribuir com a comunidade científica, com a formação de novos profissionais, um texto como esse tem sua fundamental relevância.

Fazendo um retorno à introdução deste trabalho, uso as palavras de Georges Canguilhem, ao dizer que “o preço da normalidade é a renúncia a qualquer normatividade eventual. O homem, mesmo sob o aspecto físico, não se limita a seu organismo” (2009, p.65).

REFERÊNCIAS

ALVES, Giorvan Anderson dos Santos; DELGADO, Isabelle Cahino; VASCONCELOS, Manuela Leitão de. O desenvolvimento da linguagem escrita por crianças com Síndrome de Down. **Revista Prolíngua**. João Pessoa, v.I. n.I, p.47-55, 2008.

ÁVILA-NÓBREGA, Paulo Vinícius. **O Sistema de Referência**

Multimodal de Crianças com Síndrome de Down em Engajamento Conjunto. (Tese de Doutorado). UFPB: João Pessoa, 2017.

ÁVILA-NÓBREGA, Paulo Vinícius; CAVALCANTE, Marianne Carvalho Bezerra. Crianças com síndrome de Down: referenciação e multimodalidade em contexto lúdico. **Signótica**, Goiânia, v.30, n.4, p.727-746, out./dez. 2018

CAMMARATA-SCALIS, Francisco; et al. Historia del síndrome de Down. Un recuento lleno de protagonistas. **Can. Pediatr.** 34 (3): 157-159, 2010.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico** (tradução de Mana Thereza Redig de Carvalho Barrocas). 6.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009/[1966], 129p.

DALLA DÉA, Vanessa Helena Santana; BALDIN, Alexandre Duarte; DALLA DÉA, Vicente Paulo Batista. Informações gerais sobre a síndrome de Down. In: DALLA DÉA, Vanessa Helena Santana; DUARTE, Edison (orgs.). **Síndrome de Down: informações, caminhos, histórias de amor.** São Paulo: Phorte, 2009, p.23-42.

DOWN, John Langdon Haydon. Observation on an ethnic classification of idiots. **London Hosp. Rep.** 3. 259-62, 1866.

FLORES, María José Cárdenas. **Construcción teórica sobre consejería psico-educacional direcccionada a padres de familia de niños con Síndrome de Down.** Quito, Equador: Pontificia Universidade Católica do Equador, 2014. (Dissertação de Mestrado).

LEJEUNE, Jérôme; TURPIN, Raymond; GAUTIER, Mlle Marthe. Le mongolisme premier exemple d'aberration autosomique humaine. **Annales de Génétique**, v.I, n,2, p.41-49, Juillet, 1959.

MORATO, Edwiges Maria. Gestão do tópico e relevância conversacional na interação entre afásicos e não-afásicos, ou quando uma mão

lava a outra. **Cadernos de Estudos Linguísticos**, Campinas, v.48, n.1. p.105-113, 2006.

_____. Metodologia em Neurolinguística. In: GONÇALVES, A. V.; GÓIS, M. L. de S. (org.). **Ciências da Linguagem: o fazer científico**. v.2. Campinas: Mercado de Letras, 2014. p.281-320.

PUESCHEL, Siegfried M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas, SP: Papyrus, 2002, [1993], 299p.

_____. Panorama histórico. In: PUESCHEL, Siegfried M. (org.). **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas, SP: Papyrus, 2002, [1993], p.45-52

_____. Causas da síndrome de Down. In: PUESCHEL, Siegfried M. (org.). **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas, SP: Papyrus, 2002, [1993], p.53-64

SCHWARTZMAN, José Salomão. **Síndrome de Down**. 2.ed. São Paulo: Mackenzie, 2003, 324p.

STARBUCK, John M. On the Antiquity of Trisomy 21: Moving Towards a Quantitative Diagnosis of Down Syndrome in Historic Material Culture. **Journal of Contemporary Anthropology**. v.II. Iss.1, 2011.

WARD, O Conor. John Langdon Down: the man and the message. **Down Syndr. Res. Pract.** 6. 19-24, 1999.

CAPÍTULO 2

FORMAÇÃO DE PROFESSORES DA APAE/ARACAJU PARA ATUAÇÃO COM ESTUDANTES COM SÍNDROME DE DOWN

Ana Cláudia Sousa MENDONÇA (SEDUC/SE)

Rita de Cácia Santos SOUZA (UFS)

INTRODUÇÃO

Este estudo integra a dissertação “Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) – Aracaju: Formação de Professores e Práticas Educativas (1968-1988)”, desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Sergipe, que pesquisou como se deu a formação de professores e profissionais da referida instituição, e também, como eram desenvolvidas as práticas educativas em um recorte temporal que no Estado de Sergipe, à época, poucos tinham conhecimento sobre a Educação Especial e a área não era contemplada nos currículos acadêmicos.

O recorte temporal data da fundação da instituição à chegada da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, que trouxe como fundamentos da República, a cidadania, o respeito e a dignidade da pessoa humana, enquanto cidadão de direitos e deveres e traz em seu artigo 5º, inciso I que “homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações, nos termos desta Constituição”.

A sétima Constituição da República Federativa do Brasil foi promulgada em 5 de outubro de 1988, e teve como matriz, de acordo com Santos (2008, p.23), “a Constituição portuguesa de 1976”. Essa prescrição legal distinguiu-se das antecessoras por ampliar diversos direitos,

como os individuais e coletivos e garantiu proteção a vários segmentos da sociedade.

No entanto, por possuir em sua legislação um caráter intervencionista, findou, de certa forma, engessando o Brasil enquanto Estado em campos de suma importância para o desenvolvimento econômico, político e administrativo. Sendo assim, passou por 96 Emendas Constitucionais, a última ocorrida em 6 de junho de 2017, permitindo ao país reformas estaduais.

No que consta da conceituação, Santos (2008, p.23) explica que “[...] a Constituição, pelo conceito mais comum, é ‘a lei ou carta magna de um país’”. É ela que direciona os governos em todas as esferas, visto que os estaduais e municipais legislam tendo a carta magna como eixo central. Vale ressaltar: “A Constituição é a suprema força política de um país, nas suas normas e valores, coordenadora e árbitra de todos os conflitos, sempre que fiel ao poder constituinte legitimamente expresso” (FAORO, 1981, p.16 apud SANTOS, 2008, p.23).

Dessa forma, com o caminhar para a elaboração da Constituição de 1988, ela pôde ser considerada uma das quatro legais e legítimas, dentre as sete – há quem indique uma oitava Constituição, ao defender a Emenda Constitucional nº 01 de 1969 como uma nova Constituição – porque foram promulgadas por Assembleias Nacionais Constituintes e teve a participação do povo nas discussões e construção.

“Para Todos” – O Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil, arrolou dados importantes sobre a Assembleia Nacional Constituinte entre 1986 a 1988, indicando que com o fim da ditadura militar, iniciou-se a elaboração da nova Constituição.

O movimento das pessoas com deficiência também participou desse processo na busca pela inserção de suas demandas no texto constitucional. Na 3ª Reunião de Conselhos e Coordenadorias Estaduais e Municipais de Apoio à Pessoa Deficiente, realizada em Belo Horizonte dos dias 5 a 7 de dezembro de 1986, os representantes de coordenadorias, conselhos e entidades de e para pessoas com deficiência aprovaram a proposta a ser levada à Constituinte: a Emenda Popular nº PE00086-5.

Os 14 artigos contemplam temas que vão de igualdade de direitos e acessibilidade, até educação básica profissionalizante. A Emenda com 32.899 assinaturas foi submetida à Constituinte sob a responsabilidade

da Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONE-DEF), do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD) e da Associação Nacional de Ostimizados (ABRASO).

A expressão “pessoas portadoras de deficiência⁸” foi adotada na Constituição Federal de 1988, nas estaduais e em todas as leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências. O movimento se articulou para participar da Assembleia Nacional Constituinte.

Paulo Roberto Guimarães Moreira, paraplégico, militante do movimento, está no Ministério da Cultura e é fundamental nessa articulação. Responsável pelo “Programa de Cultura e Portadores de Deficiência”, promove o ciclo de encontros “A Constituinte e os Portadores de Deficiência”, realizado em 11 capitais brasileiras, entre 1986 e 1987 (BRASIL, 2010, p.17).

O art. 5º da Constituição Federal de 1988, sobre os direitos e deveres evidencia que: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade” (BRASIL, 2016, p.13).

A partir desse artigo, a história do país passou a ter novos caminhos desenhados, pois foi determinado que homens e mulheres tivessem direitos e deveres na mesma proporção, o tratamento desumano tornou-se crime, a liberdade de consciência e de crença passam a ser invioláveis, todos são livres para exercerem seus direitos e deveres com responsabilidade e respeito ao próximo.

Sobre a educação, abordada no art. 205, a Constituição de 1988 destacou que: “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (BRASIL, 2016, p.123).

8 As expressões “pessoa portadora de deficiência” e “portadores de deficiência” entraram em desuso por volta da metade da década de 1990 e a terminologia utilizada passou a ser “pessoa com deficiência”, que permanece até hoje. Esse termo faz parte do texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotado pela ONU em 2006, ratificado com equivalência de emenda constitucional no Brasil através do Decreto Legislativo nº 186 Site externo e promulgado por meio do Decreto nº 6.949 Site externo, em 2009.

Evidencia-se, assim, que o desenvolvimento da pessoa é de responsabilidade de um trabalho conjunto entre o Estado, a família e a sociedade, visto que o art. 5º deixa claro que todos são iguais perante a lei.

O art. 208 trata dos deveres que competem ao Estado com a educação e, no inciso III, assegura o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 2016, p.123). Este recorte literário revela o objetivo de integrar e socializar a todos, independentemente das suas especificidades.

Dessa forma, foi com a promulgação da Constituição Federativa do Brasil de 1988 que as pessoas com deficiência, a passos lentos, em nosso país, começaram a galgar conquistas em espaços comuns a todos.

A sua educação passou a ser responsabilidade não só da família, mas em parceria com o Estado e a sociedade, militantes da causa, governos nacionais e internacionais iniciaram mobilizações pelo mundo e outras leis, projetos, decretos, normas, movimentos foram surgindo e ganhando forças, impulsionando muitos estudos e pesquisas na área da Educação Especial, no Brasil, em Sergipe e no mundo.

E foi através dessas parcerias que em 1954, chegou ao nosso país, procedente dos Estados Unidos da América, Beatrice Bemis, membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma pessoa com Síndrome de Down⁹, e, como tinha conhecimento de uma experiência anos luz do que encontrou por aqui, com vistas a um trabalho direcionado a atenção à pessoa com deficiência, sensibilizou-se por já ter participado da fundação de mais de duzentas e cinquenta associações que eram compostas por grupos de pais, amigos, professores e pessoas que apoiavam as causas dos excepcionais.

Sendo assim, a ideia foi disseminada em nosso Brasil, tendo uma aceitação boa por parte de pessoas envolvidas com a Educação Especial e no dia 11 de dezembro de 1954, ano da visita de Beatrice, foi fundada no Rio de Janeiro a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.

9 Síndrome de Down (trisomia do 21 ou SD), que se caracteriza pela presença de um cromossomo extra nas células do indivíduo, atingindo a área cognitiva, causando problemas no desenvolvimento corporal, o que promove características físicas típicas e a deficiência intelectual.

APORTES TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

Para garantir a confidencialidade nos registros individuais, os informantes foram alcunhados pelo nome de “margarida”. A referida escolha sustenta-se em razão de ser a figura da flor margarida o símbolo adotado pela APAE para representá-la, adequando apenas o nome do estado e a cidade a que pertence.

Trata-se de uma pesquisa de cunho bibliográfico e documental, com abordagem na história cultural, onde se optou pelas entrevistas semiestruturadas, com base na Análise de Conteúdo de Bardin (2011), que enfoca a importância de escutar o outro:

As raízes da análise são diversas, heterogêneas, e vários campos de pesquisas e práticas se desenvolveram independentemente – e continuam a coexistir – sem relação entre si. [...] Como escreve Lacan: “Qualquer discurso pode ser alinhado nas várias pautas de uma partitura.” E várias chaves podem servir para ouvir a música de múltiplas vozes que brota de seres humanos que comunicam (BARDIN, 2011, p.275-276).

O autor posto evidencia que cada um é singular e a individualidade reflete nas falas e posturas e que na forma como são conduzidas, há relação entre as mesmas, por isso, a importância de correlacioná-las nas análises.

Como referencial teórico documental, estudou-se a Ata da 2ª Assembleia da APAE, realizada no dia 29 de abril de 1971 e o Estatuto da associação de 25 de janeiro de 1969, embasados em Chartier (2009) que expressa que o conhecimento é fruto da relação que existe entre o passado e o presente. Le Goff (2003) que aborda a memória social, Charlot (2005) que traz que a educação supõe a relação com outro e demais teóricos que ajudaram na construção e fundamentação do estudo.

As entrevistas semiestruturadas com base em Gil (2002), embora livres, enfocam um tema específico e são guiadas pela relação de pontos afins que o entrevistador vai explorando no decorrer do processo e assume a responsabilidade de manter ou trazer o entrevistado ao ponto central após alguma digressão e, quando se trata de entrevista de

pesquisa, o entrevistador constitui a única fonte de motivação para o êxito do trabalho.

Conforme Alves-Mazzotti e Gewandszajder (1999), a entrevista permite ao pesquisador explorar, de forma coesa, o tema abordado, por ter a natureza interativa, podendo ser usada como a principal fonte de coleta de dados, como também, de acordo com os instrumentos selecionados, ser parte integrante da observação participante.

O resultado obtido dependeu das habilidades da preparação do entrevistador antes de adentrar o campo de pesquisa, assim como a sua capacidade de condução, mantendo o diálogo aberto, livre, de forma clara, desinibida, coerente e que não caminhasse para um contexto pessoal.

Dessa forma, foram usadas como estratégias a elaboração de perguntas sucintas e de dificuldade média, sem amplitude nas evocações dos informantes, que não causassem inibição ou constrangimento e que pudessem responder ao objetivo da pesquisa, atendendo às propostas levantadas e com fluidez no diálogo.

REDIMENSIONANDO O OLHAR PARA A FORMAÇÃO DE PROFESSORES DA APAE/ARACAJU ENTRE 1968 A 1988

Pensar na formação de professores voltada para a Educação Especial em Sergipe, de 1968 a 1988 é um tanto quanto utópico, quando, após a Historiografia do nosso Estado, constatou-se que a temática ainda não alcançava as cadeiras acadêmicas e o desconhecimento era grande por parte de um número substancial da sociedade.

No entanto, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, que teve a sua fundação normatizada em 27 de agosto de 1968 (APAE, 1969, p.12), já tinha uma preocupação com o atendimento oferecido aos assistidos e buscava potencializar os seus professores e profissionais com o que aparecia de formação com foco na Educação Especial, na cidade aracajuana e em outros estados.

Quando possível, trazia os profissionais até a associação ou enviava os seus para formações em outras federações. Essa preocupação está expressa na Ata da 2ª Assembleia da APAE, realizada no dia 29 de abril de 1971.

[...] Apresentou ainda a referida Senhora, 2 recibos de (300,00 trezentos cruzeiros) cada, correspondentes às segundas parcelas da contribuição da Associação para estagio feito em Salvador pelas Professoras Maria Auxiliadora Bastos Nascimento e Fátima Maria Monteiro Nascimento (ATA DA 2ª ASSEMBLEIA DA APAE, 29 de abril de 1971).

De acordo com o posto na ata, a associação tinha enviado duas professoras para Salvador/BA, para estágios na área da Educação Especial e os mesmos aconteciam na Associação de Pais e Amigos da referida capital. Ficou expresso que mesmo diante das dificuldades financeiras, de transportes e comunicação inerentes ao período mencionado, havia parceria entre as associações na busca pelas formações que pudessem auxiliar seus professores e profissionais no campo escasso do conhecimento da diversidade, para a década, excepcionalidade.

Nas entrevistas, os informantes evidenciaram a preocupação da presidência em relação às formações e que as mesmas aconteciam com certa frequência e não tinham um período específico, sendo realizadas de acordo com as oportunidades dos cursos que começavam a aparecer em vários estados e com a disponibilidade financeira da associação, que, conforme os depoimentos, os dirigentes não mediam esforços para que os seus profissionais se fizessem presentes.

Também contavam com muitas parcerias, que iam de políticos, empresários, a grandes e pequenos comerciantes da capital sergipana. As doações, tanto financeira, de materiais ou recursos humanos foram no período, significantes para o alicerce da associação que galgava os primeiros passos, contribuindo assim, para as formações relacionadas pelos informantes, quando dizem:

Particpei de vários cursos e fui para um curso em Natal, passamos uma semana lá e em Salvador foram outras pessoas. Para os cursos daqui vinha gente de fora e de lá também, aconteciam na própria instituição. Para mim foi ótimo porque cheguei sem bagagem nenhuma. A gente se aperfeiçoou bem ali (MARGARIDA

6, 2017).

Tenho certificado de conferências, de cursos que fiz de inclusão que participei na APAE (MARGARIDA 4, 2017).

E ainda fazia na época muitos cursos, vinham verbas dos Estados Unidos, acho que “Amigos da América” para cursos, eram cursos muito bons. Como lidar com as crianças e como lidar com os colegas e eram cursos muito bons. Tenho muitos certificados e posso enviar para você (MARGARIDA 5, 2017).

Os cursos eram frequentes e eram feitos aqui na APAE e fora (MARGARIDA 10, 2017).

Eu tive uma sorte durante os três anos que passei na APAE porque foi um período de efervescência e a gente teve muita preparação em serviço porque na escola normal e na universidade ainda não tinha cursos específicos para a educação especial e eu cheguei num período muito rico de formações e de muitos cursos, iam muitos profissionais até a APAE para passar cursos para nós, com certificados. Eram formações com profissionais da UFS, do Rio de Janeiro, de Pernambuco, do Ceará. Eram cursos de formação específica para professor mesmo, na área de pedagogia e de Psicologia (MARGARIDA 11, 2017).

Percebe-se através dos depoimentos, que o presidente da associação e a equipe diretiva, estavam atentos nas formações que aconteciam em todo o país e no próprio Estado, buscando atender às lacunas deixadas nos cursos acadêmicos em relação à Educação Especial, com o intuito de preparar seus professores e profissionais para a demanda que crescia à medida que as pessoas iam tomando conhecimento das possibilidades de um espaço para atender os seus filhos com deficiência.

Foi um período de crescimento no país das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais, como de formações específicas na área em estudo; os meios de comunicação mesmo que de maneira tímida, passaram a dar um enfoque para a pessoa com deficiência, tendo como termo usado, “excepcional”, e assim, o mundo, o país e em especial a cidade aracajuana de Sergipe, tomava conhecimento das possibilidades de inserção na educação e na sociedade, dessas pessoas, que por séculos estiveram à margem em direitos e deveres.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais aracajuana, dentro das suas dificuldades inerentes aos primeiros anos de firmação financeira, social, administrativa e política, também buscava se familiarizar com o trabalho prestado à sociedade. E através dos meios de comunicação de maior circulação, tinha acesso ao conhecimento do que acontecia em outros estados, como na vizinha Salvador, como pontua a referida ata:

O Diretor Adjunto, Seabra, trazendo consigo um exemplar de “A TARDE” de Salvador, chamou a atenção de todos para o interessante artigo “VOCÊ SABE O QUE É UM EXCEPCIONAL?” inserido no referido diário, tendo na oportunidade lido alguns dos principais trechos do referido artigo; solicitando o seu arquivamento na secretaria da APAE (ATA DA 2ª ASSEMBLEIA DA APAE, 29 de abril de 1971).

No percurso dessa pesquisa, percebeu-se que formação continuada de professores é um tema que está sempre em voga nas discussões acadêmicas e nos eventos, como seminários, encontros, congressos e palestras.

E, dessa forma, deixando em evidência a importância e as dificuldades em encontrar um ponto de equilíbrio que preencha os espaços para que possa atender a todos, independentemente de ser ou não pessoa com deficiência. A educação é um direito de todos os cidadãos, primordial para a construção de uma sociedade igualitária, sem preconceito, sem segregar, e sim, possível de um crescimento social sem mazelas educacionais.

Por outro lado, muito se fala, discute e legisla, todavia, as formações no geral estão com rachaduras e apontam deficiências identificadas pelos professores ao adentrarem as salas de aula, quando se deparam com o aluno ou alunos com deficiências específicas e não sabem o que fazer e nem como agir, visto que, os conteúdos são importantes, mas, a prática é essencial e a mesma, quase inexistente nas formações.

O professor e pesquisador Charlot (2005), em seus escritos sobre formação de professores, traz à luz, pontos primordiais para que mudanças aconteçam nesse cenário e novas propostas possam ser introduzidas a partir dessas reflexões:

O problema é, finalmente, que, para ajudar os professores a enfrentar as novas situações de ensino, oferecesse a eles hoje uma formação de tipo universitário em que predomina um acúmulo de conteúdos disciplinares. Esses conteúdos não são inúteis (não há boa pedagogia sem um bom conhecimento dos conteúdos ensinados), mas não se vê realmente em que eles permitem aos professores resolver os problemas com os quais são confrontados (CHARLOT, 2005, p.86).

Formar alguém para trabalhar com o outro é dicotômico caso não se saiba quem é o outro, quais as suas necessidades, qual será o melhor caminho para a sua aprendizagem, o que ele espera do seu formador, quais as suas dificuldades e habilidades e quais potencialidades possui.

Os professores, na maioria das vezes, em suas formações, como posto por Charlot (2005), são enxertados de conteúdos que possuem a sua significância no caminhar profissional. Contudo, falta trabalhar as especificidades de como os mesmos podem ser fragmentados diante de situações heterogêneas, a prática nas formações continuadas deve ser priorizada, pois, munirá o profissional de possibilidades de atender às diversidades dentro das salas de aula.

Enfim, independentemente de se ir trabalhar com as classes regulares inclusivas ou as classes especiais, as formações acadêmicas e as continuadas, devem ser pensadas para todos.

Charlot (2005, p.77) diz que “[...] a educação supõe uma relação

com o Outro, já que não há educação sem algo de externo àquele que se educa. Este é um outro universal da situação de ensino”.

Compreende-se o percurso da formação com direcionamento na área da Educação Especial, de professores e profissionais do período demarcado pela pesquisa, como de suma importância, visto que a história brasileira e aracajuana estava fazendo “História” dentro da educação do país e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Aracaju/Sergipe, trilhava caminhos antes não ousados pela sociedade em que estava inserida.

O deficiente era visto como doente e incapaz de realizar as suas atividades, isso fazia com que seus familiares os colocassem em instituições específicas e isoladas das outras pessoas ditas “normais”, uma vez que a sociedade acreditava que essas pessoas eram um problema para o país, improdutivas e que só acarretavam despesas para os cofres públicos (SEIXAS; FERNANDES, 2015, p.44).

Como retratado, aquele período era um momento da história da formação de professores que exigia desprendimento de paradigmas construídos por séculos na história: o da incapacidade de aprendizagem das pessoas com deficiência.

Redimensionar um novo olhar, formando e informando as potencialidades inerentes a cada ser singular, na sua maneira de agir, aprender, comunicar-se, compreender, e que todos têm possibilidades que precisam ser evidenciadas e transformadas em ações positivas, através das metodologias ativas, críticas e reflexivas.

Para Chartier (2009) o conhecimento é produzido devido à relação entre o passado, as memórias, o presente, o individual e o coletivo das sociedades. Dessa forma:

A história é suscetível de um enfoque similar que não dissolva o conhecimento na historicidade, fechando o caminho para um relativismo cético, mas que também reconheça as variações dos procedimentos e

as restrições que regem a operação histórica (CHAR-TIER, 2009, p.20).

Pensando nessa operação histórica, suas variações e restrições, a Educação Especial por décadas perpassou por caminhos associados à saúde mental e física. A “incapacidade” era forte e norteava as necessidades dos assistidos pela sociedade. Alguns estudos mostram que os médicos cuidavam/tratavam do que era visível, o externo e o potencial cognitivo, e, por desconhecimento das possibilidades de aprendizagem individual, eram renegados.

Persiste na sociedade, apesar dos avanços ocorridos, grande influência do modelo médico da deficiência, que impõe uma visão de inferioridade biológica e fisiológica às pessoas com deficiência. É comum, hoje, mesmo com todos os avanços ocorridos na sociedade, ser associada à expressão “pessoa com deficiência” a idéia de eficaz, de não eficiente, de incapaz – incapaz de estudar, de se relacionar, de atuar produtivamente na sociedade, enfim, de ser alguém em plenitude (MARTINS, 2007, p.200).

Dessa maneira, a formação de professores da APAE, no período em estudo, foi importante porque, aos poucos, foi quebrando o paradigma da “incapacidade”.

Os professores, em sua maioria, que chegaram sem saber o que era Educação Especial, foram percebendo, nas práticas diárias, muitos por intuição, que os assistidos, dentro de suas limitações, aprendiam e tinham capacidades de compreensão, zelo, organização e o desejo do conhecimento.

Freire (1996, p.59), sobre o saber à prática educativa, elucida que: “[...] o respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros”.

As formações, gradativamente, foram acrescentando aprendizado e apresentando caminhos a serem desbravados com o melhor de cada um.

Não era só a falta de formação ou o desconhecimento total em relação à Educação Especial. Esses profissionais também tinham que lidar com o preconceito estampado na sociedade e a rejeição da própria família por ter gerado um filho que não atendia às expectativas deles e de onde estavam inseridos, sendo motivo de vergonha para todos.

Conforme relatado em uma das entrevistas:

O que me chamou atenção e mobilizou na época era a morosidade que as pessoas com deficiência tinham e a distância que era da sociedade em compreender o valor daquela morosidade por elas não responderem as expectativas, aos desejos deles. [...]. O encontro de famílias sem aceitar, por não suportar e pela subjetividade mesmo do sonho do filho perfeito. [...]. Quanto preconceito existe com alguém que não corresponde ao ideal (MARGARIDA 4, 2017).

Conforme explicitado, a APAE aracajuana abriu caminhos para as formações voltadas para a capacitação de professores e profissionais dentro e fora do Estado com diversos focos, abrindo horizontes e espaços para que todos pudessem ser atendidos com respeito e dignidade, de acordo com as normativas da Constituição Federativa do Brasil.

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 dispõe que todos são iguais perante a lei e, assim, compreende-se, que as formações de professores e as práticas educativas devem atender a todos nos diversos âmbitos educacionais.

Por isso, devemos atentar para o que estamos dando vida através das propostas de inclusão, para poder ver se estamos pondo em prática os direitos constituintes ou fazendo um caminho inverso.

As entrevistas foram essenciais, pois, através das mesmas foi possível a elaboração do percurso traçado pela APAE na história de vida de todos os envolvidos e, principalmente, dentro da sociedade aracajuana como sendo a primeira associação que teve o foco do seu atendimento educacional direcionando a atenção à pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Percorrer esses vinte anos de história da APAE de Aracaju foi difícil

e, ao mesmo tempo, de uma riqueza inestimável frente à formação dos profissionais que tiveram papel importante nos dados coletados e nas informações obtidas através das entrevistas que subsidiaram as indagações levantadas no início da pesquisa. Souza aponta em seus escritos que:

A História da Educação Especial em Sergipe é, em síntese, a história das suas instituições. Sergipe conta com um número relevante de instituições que estão desenvolvendo seus trabalhos, principalmente na capital. As dificuldades para mantê-las são inúmeras; e embora cada uma tenha suas necessidades específicas, obstáculos maiores se resumem aos aspectos financeiro e pessoal qualificado para o atendimento à clientela (SOUZA, 2013, p.116).

Como retratado pela autora, pessoal qualificado para o atendimento era um dos entraves no período da fundação da APAE, visto que não existiam políticas públicas específicas para o atendimento das pessoas com deficiência. Mazzotta (2005) expressa:

O atendimento educacional aos excepcionais foi explicitamente assumido, a nível nacional, pelo governo federal, com a criação de Campanhas especificamente voltadas para este fim. A primeira a ser instituída foi a Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro – C.E.S.B. – pelo Decreto Federal nº 42.728, de 3 de dezembro de 1957. As instruções para sua organização e execução foram objeto da Portaria Ministerial nº 114, de 21 de março de 1958, publicada no Diário Oficial da União de 23 de março de 1958 (MAZZOTTA, 2005, p.49).

A partir da campanha citada, outras foram sendo instituídas lentamente no país, visando trazer informações para a sociedade a respeito das pessoas com deficiência que, por séculos de história, foram vistas

como, improdutivas, vazias e incapazes de viverem em sociedade. Assim, elas percorreram um caminho de exclusão, segregação e integração para alcançar a inclusão de fato e de direito dentro das escolas, universidades e demais espaços comuns a todos.

Os dados coletados apontaram as dificuldades do período em relação à formação dos professores, ou melhor, “a não formação dos professores” na área da Educação Especial.

Diante dos dados extraídos dos informantes, três aspectos chamaram atenção e foram de suma importância para a efetivação da pesquisa.

O primeiro aspecto foi que “pouco se falava em Educação Especial e na sua diversidade”. Neste sentido, mesmo sem uma formação adequada, os professores abraçavam os desafios e buscavam trabalhar com o seu máximo.

Não era preciso ser preparado/formado para fazer as articulações, pois trabalhava-se extraindo as potencialidades, intuindo práticas educativas, adaptando material de acordo com as necessidades surgidas nas experiências diárias. Com isso, a formação foi consequência do modelo de trabalho.

O segundo aspecto, “o desconhecimento”, foi o termômetro motivador do desejo de querer aprender e buscar formações no campo para um engajamento maior.

Os envolvidos sentiam a necessidade e “queriam” conhecer estratégias diferenciadas, possibilidades de práticas educativas que dessem autonomia e independência para o público que recebeu, sendo esses profissionais, pedras brutas que precisavam preencher as linhas das suas histórias de vida antes de integrarem a história de outros.

E o terceiro e último aspecto é que não adianta um arcabouço de políticas públicas, direitos legislados, se a sociedade, as universidades e as escolas – dentro do seu todo – “não olharem para as potencialidades e possibilidades individuais” sem estigmatizar aqueles que não se enquadram nos ditames das mesmas, que não haja formações específicas e, sim, que todas as formações sejam universalizadas, pois:

A diferença (vem) do múltiplo e não do diverso. Tal como ocorre na aritmética, o múltiplo é sempre um processo, uma operação, uma ação. A diversidade é

estática, é um estado, é estéril. A multiplicidade é ativa, é fluxo, é produtiva. A multiplicidade é uma máquina de produzir diferenças – diferenças que são irredutíveis à identidade. A diversidade limita-se ao existente. A multiplicidade estende e multiplica, prolifera, dissemina. A diversidade é um dado – da natureza ou da cultura. A multiplicidade é um movimento. A diversidade reafirma o idêntico. A multiplicidade estimula a diferença que se recusa a se fundir com o idêntico (SILVA, 2000, p.100-101).

Na construção de currículos e de políticas públicas, temos o poder de definições essenciais para o percurso da história da Educação Especial, assim como para as formações de professores.

O desconhecimento era iminente entre os entrevistados, na época em que muitos adentraram as portas da APAE, onde estes iniciaram as suas atividades na associação por meio de convites, indicações, estágios, necessidade de trabalhar ou comodidade de ser perto da residência. Poucos foram os que chegaram tendo conhecimento do trabalho desenvolvido. Sobre o valor da memória, Le Goff (2003) salienta:

A evolução das sociedades, na segunda metade do século XX, elucida a importância do papel que a memória coletiva desempenha. Exorbitando a história como ciência e como culto público, ao mesmo tempo a montante, enquanto reservatório (móvel) da história, rico em arquivos e em documentos/monumentos, e aval, eco sonoro (e vivo) do trabalho histórico, a memória coletiva faz parte das grandes questões das sociedades desenvolvidas e das sociedades em vias de desenvolvimento, das classes dominantes e das classes dominadas, lutando, todas, pelo poder ou pela vida, pela sobrevivência e pela promoção (LE GOFF, 2003, p.469).

A memória coletiva foi fundamental para a realização dessa pesquisa,

trazendo dados que dialogaram entre si e alicerçaram a conclusão dos pontos levantados durante o processo de construção desse estudo.

Le Goff (2003, p.422), expõe que “o estudo da memória social é um dos meios fundamentais de abordar os problemas do tempo e da história, relativamente aos quais a memória está ora em retraimento, ora em transbordamento”.

Dessa forma, buscar compreender a história da formação dos professores e profissionais da APAE aracajuana, no período em destaque, com vistas às memórias sociais foi de grande valia para a compreensão do objetivo traçado.

Esta pesquisa nos ensinou que formar professores continua sendo essencial para o crescimento das sociedades e das pessoas em suas singularidades e diferenças. Esta formação deve ser universal, para que possamos, enquanto formadores, nos enxergarmos no outro e que os conhecimentos adquiridos possam atender independentemente das especificidades individuais.

Quando pensamos na relação entre o Eu e o Outro, este não é concebido como aquele que não é como nós, que é diferente de nós. O outro é, ao mesmo tempo, o que me falta para existir e aquele que afirma de outra maneira minha existência, minha maneira de ser. Como diziam os pensadores de outrora: só podemos ver pela cegueira, conhecer pelo desconhecimento, compreender pela desrazão [...] Em compensação, a existência do outro coloca em jogo nossa singularidade (MOSCOVICI, 2005, p.13 apud OLIVEIRA, 2007, p.218).

Finalizamos elucidando que só podemos aprender o que não temos conhecimento, entender o que não sabemos e formar o outro para o desconhecido se o outro estiver aberto a conhecer o tamanho da sua pequenez diante da grandeza do próximo e a ver pela sua própria cegueira.

Que esse redimensionamento formativo possa mudar o caminhar da sociedade aracajuana que, há quase meio século, teve a APAE como a primeira associação de Sergipe a perceber, nas pessoas com deficiência,

potencialidades educacionais.

Charlot (2005, p.17) ressalta que se “[...] devemos tratar nossas crianças como sujeitos, vamos encontrar um método adequado para que eles aprendam”. Quando cada um for tratado em sua singularidade, a formação terá um novo conceito de ensino e aprendizagem.

Que possamos, através das formações, instrumentalizar os professores com meios que possam viabilizar uma nova escrita da Educação Especial no Estado de Sergipe e na vida de todos os que fizeram essa pesquisa acontecer, além daqueles que findaram em fazer a leitura dessas entrelinhas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No percurso desse estudo foi evidenciada a importância da promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, visto que trouxe um olhar diferenciado para as pessoas com deficiência, o respeito e a dignidade enquanto cidadãos de direitos e deveres, capazes de construir sua história, respeitando suas possibilidades e potencialidades, inerentes a cada ser na sua individualidade, independentemente de ter ou não deficiência.

No galgar da sua caminhada, enquanto instituição que muito contribuiu na formação de professores e profissionais, voltada para a Educação Especial, a APAE de Aracaju deixou um legado de que formar pessoas para desenvolverem um trabalho de respeito às diferenças, levando em conta o tempo de cada um, como a sua singularidade e o seu mundo pessoal, necessita apenas do querer das partes envolvidas e que os meios adequados sejam viabilizados por aqueles que estão à frente, ponto que ficou claro e elogiado nas falas dos informantes, sendo de suma importância para a caminhada de meio século de vida da associação.

Sendo assim e diante do exposto, esperamos que a nossa pesquisa fomenta novas reflexões acerca da formação de professores e práticas educativas em outras associações ou em instituições escolares, que o estudo apresentado seja motivador de professores e representantes de órgãos que promovem formações, de que sempre é possível crescer o saber e que a necessidade de conhecimentos não se esgota em si, principalmente na área em foco.

Que possamos abordar o processo de formação de professores, de forma universal, alcançando a todos os cidadãos, na teoria e na prática, sem estigmatizações. Que não haja formações fragmentadas e sim, formados com possibilidades diversas para atender a todos igualmente, de acordo com as suas singularidades e potencialidades.

REFERÊNCIAS

ALVES-MAZZOTTI, A. J. GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas Ciências Naturais e Sociais:** Pesquisa Quantitativa e Qualitativa. São Paulo: Pioneira, 1999.

APAE. **Estatuto da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Aracaju.** Aracaju: Acervo da APAE/SE, 1969.

APAE - **Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Aracaju/SE.** Ata da 2ª Assembleia, 29 de abril de 1971. Aracaju: Acervo da APAE/SE, 1971, p.2-104.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 2011.

BRASIL. **Para Todos:** o movimento político das pessoas com deficiência no Brasil. Brasília: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, 2010.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2015.

CHARLOT, B. **Relação com o saber, formação dos professores e globalização:** questões para a educação hoje. Porto Alegre: Artmed, 2005.

CHARTIER, R. **A História ou a leitura do tempo.** Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia:** saberes necessários à prática

educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GIL, A. C. **Como elaborar projeto de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

LE GOFF, J. Memória. In: LE GOFF, J. (Org.). **História e memória**. Campinas: Ed. da Unicamp, 2003, p.419-476.

MARTINS, L. A. R. Identidade, diversidade e inclusão. In: PIZZI, L. C. V.; FUMES, N. L. F. (Org.). **Formação do pesquisador em educação: identidade, diversidade, inclusão e juventude**. Maceió: EDUFAL, 2007, p.199-211.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2005.

OLIVEIRA, I. A. Educação inclusiva e formação de professores: a importância do corporal sensível. In: PIZZI, L. C. V.; FUMES, N. L. F. (Org.). **Formação do pesquisador em educação: identidade, diversidade, inclusão e juventude**. Maceió: EDUFAL, 2007, p.213-227.

SANTOS, C. R. **Direito à Educação – A LDB de A a Z**. São Paulo: Avercamp, 2008.

SEIXAS, C. P.; FERNANDES, P. D. Institucionalização da educação especial brasileira e a escolarização das pessoas com deficiência em Sergipe. In: SOUZA, R. C. S. (Org.). **História da educação e suas interfaces**. Jundiaí: Paco Editorial, 2015, p.41-54.

SILVA, T. T. **Identidade e diferenças: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000.

SOUZA, R. C. S. **Educação Especial em Sergipe (Séc. XX): uma trajetória de descaso, lutas, dores e conquistas**. Aracaju: Criação, 2013.

CAPÍTULO 3

A INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM SÍNDROME DE DOWN NA PERSPECTIVA DE PROFESSORES E GESTORES¹⁰

Evani Andreatta Amaral CAMARGO
(Professora Aposentada do Centro Universitário Moura Lacerda)

INTRODUÇÃO

Este texto tem como proposta fazer algumas reflexões sobre o processo de inclusão de crianças e jovens com síndrome de Down (SD) na escola regular. Tais reflexões foram elaboradas a partir de orientações que realizei em Trabalhos de Monografias de um Curso de Especialização em Atendimento Educacional Especializado, em 2011. Como os alunos são de diferentes cidades e estados brasileiros, julguei ser interessante essas discussões, pois abarcam diversas regiões e podem mapear, ao menos parcialmente, como este fato está sendo delineado no Brasil, os aspectos da inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais e, entre eles, os com SD.

Como este estudo apresenta a posição de professores, gestores e alguns pais frente à inclusão escolar desses sujeitos, em primeiro lugar situo a perspectiva teórica em que me baseio para discutir as questões educacionais, de aprendizagem e desenvolvimento. Para isso, discorro

¹⁰ Parte deste texto foi publicado no Periódico PLURES HUMANIDADES, Volume 13, N.1, 2012.

sobre as reflexões de Vigotski¹¹ (1997) a respeito da Defectologia, trabalho no qual o autor argumenta sobre a importância do outro, do grupo, portanto das condições sócio-históricas para sujeitos com deficiência. Segundo tal autor, as significações feitas pelos seus pares sociais é que os constituem como sujeitos. Tais sujeitos, mesmo com limitações e potencial biológico diferente dos demais, podem ter o desenvolvimento diferenciado a partir de expectativas mais positivas do grupo em relação a eles.

Como apontado por este autor, as atividades psíquicas vão se estabelecendo no processo do desenvolvimento, na inter-relação com o grupo social e sua colaboração, resultando nas funções superiores da atividade intelectual. Em relação à pessoa com algum déficit orgânico, as funções elementares é que se encontram alteradas, tendo em vista que decorrem de alguma alteração biológica. O desenvolvimento insuficiente das funções superiores é consequência das funções elementares e é, portanto, um fenômeno secundário. Para o autor, nesta perspectiva, as maiores possibilidades para a aprendizagem e desenvolvimento do sujeito com alguma deficiência se encontram primordialmente na esfera das funções psíquicas superiores, que se forma a partir da esfera social. São as condições de produção, de trabalho, as propostas escolares, bem como as ferramentas culturais, que possibilitam, ou não, a constituição das funções psíquicas superiores; por exemplo, o contato com uma Língua de Sinais para sujeitos surdos ou o BRAILE para sujeitos cegos. É aí, portanto, que entra o papel da escola e do professor.

Ainda para Vigotski (1984, 2010), o desenvolvimento decorre do aprendizado, que, por sua vez, em uma inter-relação dinâmica, é movido pelo desenvolvimento anterior. Desta forma, aprendizado e desenvolvimento ocorrem no processo de mediação, em colaboração com o outro, ou no contato com os objetos e signos culturais. Segundo Smolka (2000), o desenvolvimento só se efetiva pelo processo de mediação, a partir de relações significativas. Daí a importância dos ‘mediadores’: os professores, família e pares com quem os sujeitos com SD se relacionam ou os objetos e signos culturais com os quais têm contato. Nesta perspectiva, o conceito de zona de desenvolvimento proximal

11 Tendo em vista que a grafia do nome do autor varia nas diferentes traduções, manterei desta forma no texto e seguirei a grafia nas citações literais e nas referências.

(também conhecida como imediata) de Vigotski (1984; 2010) é fundamental. Este conceito é explicado como sendo o espaço entre aquilo que um sujeito tem de ciclos completos de desenvolvimento (desenvolvimento real) e o nível de desenvolvimento potencial. Nesse intervalo processual e prospectivo, por ações realizadas com um outro do grupo social, é possível a aprendizagem de novos processos, que pode levar a novos conceitos. Aqui também entra o papel da escola, que é um dos detentores do constructo cultural de um grupo social.

Clot (2006), outro autor que discute o desenvolvimento a partir de Vigotski, argumenta que o mesmo se dá quando há a subversão de um ‘conhecimento’ apreendido do grupo social ou do outro com quem o sujeito se relaciona. Argumenta ainda que na criança a dependência deste outro é maior. Desta forma, quero relacionar tais premissas ao inacabamento constituinte nos termos de (BAKHTIN, 1997) que o social promove. Ao me apropriar, subverter algo que o social ‘deixou inacabado’ constitutivamente, é que o processo de aprendizagem e desenvolvimento (nesta ordem para Clot – já que toma para si os postulados vigotskianos) se instaura. Quando o adulto (professores e pais) propicia isto para outro sujeito é que o desenvolvimento ocorre.

É importante incluir ainda reflexões sobre a relação entre o normal e o patológico.

Segundo Sacks (1997):

Se não existe uma única coisa viva que não seja individual: nossa saúde é nossa, nossas doenças são nossas, nossas reações são nossas – tanto quanto nossas mentes ou rostos. A saúde, as doenças e as reações que temos não podem ser compreendidas *in vitro*, em si mesmas; só podem ser entendidas com referência a nós, como expressões de nossa natureza, de nossa existência, de nosso ‘estar aqui’ (da – sein) no mundo (SACKS, 1997, p.260).

Embora a SD não seja uma doença e sim uma alteração genética, as ideias de Sacks também podem ser usadas nesta perspectiva, tendo em vista o processo de discriminação que sujeitos com SD ainda sofrem em

nossa sociedade, neste momento histórico e que, certamente, interfere no processo de inclusão educacional, social e, assim, em suas possibilidades de desenvolvimento. Complementando as ideias de Sacks, Canguilhem (2009) argumenta, em relação ao “normal” e ao “patológico”, que o que pode ser considerado “normal” está imbricado de questões filosóficas, sociais e científicas. Por exemplo, o tipo de parto cesariano, no começo do século passado nem seria cogitado; seria considerado ‘anormal’, fora da ‘norma’; hoje, em alguns países, em alguns grupos sociais, é o mais praticado. Se estivermos no campo das questões psíquicas e/ou neurológicas, o limite é muito mais tênue. O que não dizer então das dificuldades cognitivas ou linguísticas, funções essas que decorrem da inter-relação entre orgânico, cultural, social e psíquico e que acometem os sujeitos com SD? Há indivíduos com déficits cognitivos que, em algumas culturas, por exemplo, as ágrafas, não apresentam maiores dificuldades e, em outras, não teriam o espaço social que lhes seria de direito “... O normal não é uma média correlativa a um conceito social, não é um julgamento de valor, é uma noção-limite que define o máximo de capacidade psíquica de um ser. Não há limite superior de normalidade” (MINKOWSKI, 1984 *apud* CANGUILHEM, 2009, p.80). Desta forma, é importante a visão que educadores, gestores, dentro de um grupo sociocultural, tenham de sujeitos com SD que possam vir a ser seus alunos. Se tais educadores os virem com uma capacidade limitada de aprendizagem por suas questões e marcas orgânicas, todo o processo educacional já se inicia de uma forma prejudicada.

Para discutir as posições dos professores frente ao processo de inclusão de alunos com SD, gostaria de discorrer sobre as especificidades do desenvolvimento de tais alunos e, em seguida, as questões de seus processos educacionais, bem como as propostas de inclusão e as políticas públicas a isso dirigidas.

A SD é uma alteração genética na qual a presença de um cromossomo extra no par de cromossomos 21, faz com que tais indivíduos apresentem uma série de características físicas (VOIVODIC, 2004). Quando nasce um bebê com algumas dessas características levanta-se a hipótese que ele tenha tal síndrome, que só é comprovada a partir da análise citogenética, pelo cariótipo. Entre as características desses sujeitos verifica-se um déficit intelectual e um atraso no desenvolvimento

neuropsicomotor, de linguagem e da cognição. Estudos científicos constataram que o comportamento e o aspecto cognitivo não dependem unicamente da alteração cromossômica, mas do potencial herdado geneticamente e das influências do grupo socio-histórico. Com o avanço das propostas científicas, educacionais e terapêuticas, tem havido, nas últimas décadas, mudanças nas expectativas de vida e no processo de desenvolvimento desses sujeitos, bem como nos processos de inclusão social e educacional. É no grupo social que as ferramentas podem possibilitar uma melhor adequação para eles, bem como para todos os sujeitos, considerados diferentes ou não.

O movimento de inclusão evidencia uma mudança na expectativa dos pais e profissionais que estão mais atentos e apelam para uma reestruturação do sistema educacional, levando a escola para um modelo inclusivo, atendendo seus estudantes por meio de uma ação coletiva. Todos os alunos devem ser reconhecidos como sujeitos com direitos, atendidos por um trabalho voltado para o desenvolvimento da autonomia, participação e aprendizagem, promovendo novas práticas educacionais.

A escola passa a se constituir como um espaço ideal para o desenvolvimento de competências e o incentivo às diferentes manifestações de ordem social, afetiva e cognitiva, possibilitando aos alunos, com ou sem deficiência, interagir com autonomia na sociedade, beneficiando a todos com a convivência com as diferenças.

Assim, o processo de inclusão escolar é um *locus* fecundo para refletir sobre a aprendizagem de alunos com necessidades educacionais especiais, como é o caso dos com SD. Nesse sentido, podemos citar Freitas (2002), que analisou a produção narrativa de adolescentes com SD em uma escola especial e verificou que a dinâmica interativa da sala de aula entre os educadores e tais sujeitos são condições fundamentais que permitem diminuir as dificuldades e desenvolver a linguagem narrativa. Gostaria de argumentar que o fato de a atividade desenvolvida ser em grupo contribuiu para tal processo, pois este é um espaço muito rico, em que as trocas são partilhadas entre os pares.

Padilha (2006) avalia que há muito tempo discute-se a superação da discriminação e do preconceito em relação a pessoas diferentes. Jun-tando-se a essa perspectiva, Laplane (2004) identifica que os princípios

da educação inclusiva são mais eficazes para promover instituições mais justas do que aqueles que fundamentam a segregação e o cotidiano escolar é um espaço em que as diferenças se fazem presentes e é responsabilidade da escola adaptar-se para supri-las.

Nesse sentido, cito a Declaração de Salamanca (1994), que influenciou os aspectos da educação inclusiva no Brasil e em diferentes países; além disso, apresenta como norma que toda criança tem direito fundamental à educação, e que os sistemas educacionais deveriam ser designados e programas educacionais implementados no sentido de se levar em conta a diversidade das necessidades de todos os alunos, no sistema regular de ensino.

A partir desse posicionamento mundial frente aos alunos “diferentes”, com necessidades educacionais especiais, os Parâmetros Curriculares Nacionais (2000; 2008) foram criados pelo Ministério da Educação para privilegiar as diferenças socio-históricas de cada grupo de alunos, nos diversos seguimentos educacionais. Os parâmetros curriculares, no ensino fundamental, têm como principais objetivos que as crianças compreendam a cidadania como participação social e política; posicionem-se de maneira crítica, responsável e constitutiva nas diferentes situações sociais, utilizando o diálogo, bem como se utilizem das diversas linguagens (verbal, musical, gráfica, plástica e corporal) para produzir, expressar e comunicar suas ideias. Os objetivos também focalizam a ampliação e o domínio dos conteúdos escolares para que o aluno vivencie o exercício da cidadania e de situações de interação social diferentes daquelas próprias de seu universo.

O documento Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil, no aspecto específico para as estratégias e orientações para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais (2000), apresenta o propósito de subsidiar a realização do trabalho educativo dessas crianças, na faixa etária de zero a seis anos. Antes mesmo da LDB/96, entendia-se que o atendimento especializado era competência da área educacional, e era definindo como estimulação precoce. Com esse documento, define-se o aluno com necessidades educacionais especiais como aquele que apresenta “necessidades próprias e diferentes dos demais alunos no domínio das aprendizagens curriculares correspondentes à sua idade”, por isso “requer recursos pedagógicos e metodologias

educacionais específicas” (p.14).

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) argumenta que a educação especial é parte da proposta pedagógica da escola regular e deve atender às necessidades educacionais de alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. O atendimento educacional especializado (AEE) deve vir de forma articulada com o ensino comum. Esta proposta tem gerado muitas dúvidas para gestores e educadores, a grande questão é como articular o atendimento especializado, cumprindo o papel necessário a todos os alunos com diversas necessidades especiais.

Desta forma, de acordo com a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), os sistemas educacionais inclusivos e a organização de escolas passam a ser discutidos e ressignificados, levando a uma mudança estrutural nas escolas para que todos os alunos tenham suas necessidades atendidas.

Por essas razões, a inclusão de sujeitos “diferentes” no ensino regular, e entre eles os SD, é um desafio para a educação e encontra-se em processo, causando dúvidas, inseguranças e discussões nos gestores e docentes que, de forma geral, ainda não se sentem preparados para lidar com as diferenças, principalmente as de ordem orgânica. Tais questões de inclusão já vêm sendo discutidas há algum tempo. Assim, no sentido de aprofundar as inquietações, trago o seguinte texto de Monteiro (1997, p.25).

[...] No Brasil, de acordo com a política educacional, está assegurado o ingresso do aluno deficiente em turmas do ensino regular, sempre que possível. Todavia, ainda poucos alunos com necessidades especiais têm tido a oportunidade de frequentar salas de aula regulares e, mesmo quando esta oportunidade lhes é oferecida, as escolas e/ou profissionais têm poucos recursos e conhecimento para garantir o sucesso e permanência desses alunos. A falta desse recurso concorre para a frustração do aluno, de seus pais e sem dúvida, para a marginalização e retirada do mesmo da escola

regular. Temos assistido vários esforços por parte das escolas, professores e instituições públicas, no sentido de assegurar este direito aos alunos especiais, mas ainda precisamos de muito mais esforços e estudos para mudar a situação atual (MONTEIRO, 1997, p.110).

Por essa razão, também cito outros estudos, tais como os de Góes (2004), Ferreira (2006) e Padilha (2006) que discutem como vem ocorrendo a inclusão escolar brasileira. Neste sentido, Ferreira (2006) afirma que a escola deve exercer seu papel social na formação do sujeito. Segundo esta autora, quando um aluno “diferente” entra na escola regular, pode gerar uma destabilização do sistema, que nem sempre oferece espaço para ações específicas necessárias a cada um. Isso pode dificultar o processo de inclusão. Decorrente disso, a autora enfatiza a necessidade de “viabilizar estratégias de ensino e avaliação partindo da premissa de que não é necessário que todos os alunos tenham as mesmas metas educacionais quando aprendem juntos” (FERREIRA, 2006, p.144).

Além disso, em 2015, tivemos a promulgação da lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015 (BRASIL, 2015) que, referente aos processos educacionais, no Cap. IV, “Do direito à educação”, propõe a efetivação de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades educacionais, visando garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, incluindo os serviços de Atendimento Educacional Especializado (AEE) e oferta de educação Bilíngue para surdos (Língua Brasileira de Sinais e Português Escrito).

Entretanto, a Base Nacional Comum Curricular (BNCC), de 2018, minimizou, em seu discurso, as possibilidades para o público alvo da Educação Especial, em sua Política de Educação Inclusiva, tendo em vista que as propostas e conquistas foram superficialmente tratadas e pulverizadas ao longo do texto. O objetivo da BNCC (2018), de dar aos alunos brasileiros uma formação educacional de base comum é importante, porém um “currículo mínimo” para ser seguido por todas as instituições de ensino pode acabar com especificidades essenciais e incluso aí, o que é necessário para os alunos público alvo da Educação Especial e, entre eles, os com SD. O princípio da flexibilização curricular em

todas as etapas de ensino não pode servir como instrumento de exclusão para esses e nenhum outro aluno.

A BNCC (2018) enfatiza a eliminação das barreiras arquitetônicas, entretanto, as barreiras atitudinais e as propostas educativas já elaboradas nos documentos anteriores, como a própria lei de 2015 ou a Política Nacional de 2008, perderam o que poderia ser necessário para esses alunos. Segundo Vieira (2019), os alunos público alvo da Educação Especial, entre eles os com SD, sempre ficaram à margem da escolarização no discurso histórico e assim permaneceram da BNCC. São citados como um grupo homogêneo, não havendo singularidades para as diferentes demandas, como tecnologias já existentes para alunos com dificuldades neuromotoras específicas, sem levar em conta as necessidades educacionais, por vezes, de um grupo, ou de um sujeito.

Assim, de um lado, ao igualar todas as características específicas (e aqui podemos ampliar, além dos alunos com necessidades educacionais especiais, os de grupos étnicos e sociais específicos), descaracterizamos o que cada sujeito ou grupo precisa em sua especificidade ou que possa ser significativo. Por outro lado, ao não especificar o que é necessário para cada grupo, direciona-se a responsabilidade do ensino para o professor, cuja carga de trabalho, formação e conhecimento já são altamente exigidos.

Durante a elaboração da BNCC (2018), a disputa se deu pela retirada do texto introdutório de detalhamentos a respeito da Política da Educação Inclusiva, o que minimizou as propostas necessárias para esses alunos. E ainda, o documento faz menção a uma “diferenciação curricular”, o que é questionada por especialistas, já que se trata de discriminação.

Tendo em vista que são os professores, diretores e coordenadores escolares que estão de fato vivenciando o processo de inclusão, apresento o posicionamento desses sujeitos frente a este processo em relação às pessoas com SD no âmbito das questões educacionais (estimulação de crianças pequenas, educação fundamental e ensino médio), a partir das discussões levantadas pelos alunos por mim orientados nas monografias citadas no início deste texto.

Assim, o propósito deste texto é apresentar uma reflexão teórica

sobre o quê professores e gestores do ensino regular (educação fundamental, ensino médio e profissionais da educação especial), bem como pais, discutem sobre o processo de inclusão educacional de sujeitos com SD em municípios de pequeno e médio porte em alguns estados do sudeste e nordeste.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

As discussões e reflexões teóricas aqui apresentadas foram derivadas de trabalhos de monografias por mim orientados em curso de especialização na área de atendimento educacional especializado. Os trabalhos foram realizados pelos alunos, em 2011, nas seguintes cidades: Volta Redonda (RJ), Poços de Caldas (MG), Itambé (BA), Mirassol e Itaporanga (SP). Essas cidades são cidades de pequeno ou médio porte dos estados do sudeste e nordeste do Brasil, com um número de habitantes que varia de 14.000, a menor, até um pólo industrial, de 255.000. São cidades com estruturas econômicas diferentes e cujas escolas são predominantemente municipalizadas na educação infantil e no ensino fundamental. O ensino médio é estadual. As cidades, portanto, encontram-se no interior dos estados e nenhuma delas é capital. Este fato permite que se faça um relativo mapeamento do processo de inclusão de sujeitos com SD na escola regular, nesta configuração de cidades.

Dos cinco municípios, um (Volta Redonda, RJ) configura-se como município-pólo do Programa de Educação Inclusiva: direito à diversidade (BRASIL, 2006) e três municípios (Itambé, BA; Mirassol e Itaporanga, SP) participam do mesmo. O objetivo do MEC em relação a esse programa “...é fomentar a política de construção de sistemas educacionais inclusivos, reunindo recursos e firmando convênios e parcerias com a comunidade” (CAIADO; LAPLANE, 2009, p.305).

Os trabalhos orientados foram feitos a partir do posicionamento de professores, gestores e pais de sujeitos com SD que frequentam a escola regular do ensino fundamental e do ensino médio e uma escola especial, de estimulação inicial e educação infantil. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNESP (Universidade Estadual Paulista), Marília, sob o número 2011/258.

Como já dito anteriormente, o levantamento da posição dos

professores, gestores e pais foi feito pelos alunos por mim orientados e apresentaram configurações singulares voltadas às peculiaridades dos diferentes espaços sociais e escolares. Tais discussões versaram sobre: tempo do professor e do gestor no magistério; formação geral e para educação especial; experiência com alunos com necessidades educacionais especiais; conhecimento e contato com sujeitos com SD, bem como estratégias na relação ensino e aprendizagem, informações e conhecimento anterior sobre SD; propostas, políticas públicas e infraestrutura em relação ao processo de inclusão e especificamente para a SD. Além disso, foram discutidos temas sobre a própria atuação do professor/gestor em relação aos sujeitos com esta síndrome. Quanto aos pais, os mesmos se posicionaram frente ao processo escolar de seus filhos (na escola regular ou especial).

Em relação às reflexões feitas neste trabalho, as mesmas são de ordem qualitativa (MINAYO, 2012), levando-se em conta também, a teoria enunciativo-discursiva de Bakhtin (1997) e o método em Vigotski (1984; 2010).

Na pesquisa qualitativa, é considerada a questão da importância da fidedignidade dos sujeitos e do pesquisador (MINAYO, 2012), sendo que toda compreensão é parcial e inacabada, tanto a dos sujeitos da pesquisa, que têm um entendimento contingente e incompleto de sua vida e de seu mundo, como a dos pesquisadores, que também estão limitados ao que compreendem e interpretam.

Ao realizar-se uma pesquisa qualitativa deve-se levar em conta o sujeito investigado como participante da mesma, sendo um ser histórico que sofre influências do ambiente em que vive, bem como o pesquisador, que também é um sujeito em seu tempo histórico.

O mérito da abordagem qualitativa é de ser explicativa e argumentativa, atribuindo uma importância central ao significado de um acontecimento, conceito ou discurso, que é sempre decomposto e ressignificado no final. Assim, esse produto final é determinado também pelo processo de investigação, com a análise do trabalho feita de forma indutiva. Desta forma, a interpretação e subjetividade do pesquisador são constitutivas na elaboração da pesquisa, bem como as questões políticas e históricas que fazem parte do mundo deste investigador e, obviamente, do conhecimento produzido na respectiva área.

ALGUMAS REFLEXÕES

A partir dos pressupostos teóricos apresentados neste texto e, decorrente disso, levando-se em conta as implicações pedagógicas que são esperadas neste contexto, quero refletir sobre o olhar que os atores deste processo (professores, gestores, pais) têm sobre a questão da inclusão. Em todos os municípios cujos trabalhos foram realizados e que estão citados acima há um processo de inclusão em andamento.

Acredito que tais municípios, de pequenos e médios portes, de cidades dos estados da Bahia, Minas Gerais, Rio de Janeiro e São Paulo possam ser representativos de como a inclusão de sujeitos com SD se configura em cidades que não sejam os grandes centros ou capitais dos estados.

Os professores e gestores, a partir das práticas realizadas com alunos com SD, têm refletido sobre as implicações pedagógicas deste processo e, alguns deles, já têm ampliado o estudo sobre a questão da deficiência intelectual e sobre a SD. Além disso, têm identificado que as dificuldades no processo pedagógico e de inclusão não são decorrentes apenas dos atributos inerentes aos sujeitos, mas sim que há uma inter-relação entre eles, os processos de ensino e aprendizagem e as estruturas de ensino nos âmbitos micro e macro estruturais. Desta forma, é fundamental discutir-se tal questão com o objetivo de ressignificar as práticas pedagógicas, tentando implementar um ensino em que discussões entre professores, gestores e sociedade como um todo, possam estar mais presentes.

Em uma sociedade em que as desigualdades de toda ordem estão fortemente marcadas, principalmente as socioculturais que marginalizam crianças e jovens e, muitas vezes os excluem, o que não dizer de pessoas que apresentam características físicas, como as da SD, que já as marcam como diferentes, bem como a deficiência intelectual, que também as excluem em um mundo competitivo e capitalista.

Nesse sentido, os estigmas que, muitas vezes, sujeitos com SD sofrem, os colocam numa posição que dificulta o processo de inclusão e de aprendizagem. Retomando Sacks (1997) e Canguilhem (2009), a questão do normal e patológico está diretamente relacionada a cada sujeito no aspecto individual, em relação ao seu próprio processo de desenvolvimento e em suas inter-relações com os outros. Assim, esses

‘outros’ são imprescindíveis para as possibilidades de tais sujeitos. Neste contexto sociocultural, o papel da escola e de seus representantes é fundamental para promover as discussões e para mudar o olhar que se tem sobre sujeitos em processo de inclusão escolar. Como já apontado por Vigotski (1997), em relação às funções elementares de sujeitos com déficits orgânicos não há nada a ser feito, podem-se modificar as relações que constituem suas funções psíquicas superiores e é aí que entra o papel da educação, representada aqui pelos professores e gestores.

Os trabalhos que aqui discuto constataram que o número de alunos com SD nas escolas regulares se dá em uma porcentagem muito pequena e isto vai diminuindo drasticamente conforme vai aumentando o grau de escolaridade e o aumento da idade. O que isto significa? Verifica-se a importância deste espaço social para tais sujeitos, mas não é o que se encontra. Os alunos com SD podem ir deixando a escola regular por não acompanharem os conteúdos acadêmicos da forma como são dados, tendo em vista que, pelo relato dos professores, não estão sendo feitas adaptações curriculares ou de atividades para suprir as necessidades de tais alunos. Isto significa que não estão sendo propiciadas as ferramentas culturais, o que é proposto pela perspectiva histórico-cultural, para esses alunos, assim não há a possibilidade da apropriação, por eles, das funções psíquicas superiores. Nem mesmo estão sendo efetivadas as propostas dos documentos oficiais (BRASIL, 2000; BRASIL, 2007). Além disso, há poucas redes de apoio nesses municípios para que as especificidades de sujeitos com SD sejam discutidas, apesar de quatro dos cinco municípios estarem participando do programa do MEC de educação inclusiva, apoio à diversidade. A efetivação do AEE não vem ocorrendo nesses municípios. Levanto a possibilidade de que a escola, apesar do discurso oficial e dos estudos apontarem os aspectos positivos do processo de inclusão, ainda não estar preparada para isto. Há ainda falta de formação e informação na estrutura e em relação ao professor para dar conta deste processo. É fundamental, então, que sejam aprofundadas discussões específicas para isso.

Os gestores apresentam um discurso semelhante ao dos órgãos oficiais no tocante aos aspectos de inclusão, quais sejam: os aspectos positivos deste processo na aprendizagem com os pares e na influência na

inclusão social posterior. Quanto aos professores, os mesmos abordam que as crianças e jovens com SD tiveram avanços ao frequentarem a escola regular, especialmente no aspecto de interações sociais e nas regras de convivência social. Entretanto, quanto aos aspectos acadêmicos e conteúdos curriculares, os ganhos são diferentes e pequenos em relação aos demais alunos e isso os distancia dos currículos dos anos subsequentes. Assim, não podemos negar que a política de inclusão escolar beneficia a interação social. Porém, esse é um pequeno aspecto do papel da escola, que tem como principal, possibilitar a apropriação dos bens culturais e científicos, o que não está sendo alcançado pela fala dos professores. Também argumentam que não se sentem preparados em sua formação regular (da graduação) ou em sua formação continuada (cursos extracurriculares, muitos promovidos pelos órgãos públicos ou pós-graduação lato sensu) e isto dificulta sua atuação com tais sujeitos. Além disso, verificam não haver um trabalho específico que os auxilie na questão de ensino e aprendizagem quanto aos conteúdos curriculares.

Em um dos trabalhos realizados, parte dos pais e professores da rede regular e especial ressalta a importância da estimulação nos primeiros anos, mas discute o conceito de inclusão de sujeitos com SD, pois avalia o processo com debilidades na maneira como vem sendo implementado. Tais pais e profissionais acreditam que para que a inclusão se dê de forma mais eficiente há, ainda, um longo caminho a percorrer.

Em outro trabalho, além do que já foi discutido, os professores apresentam desconhecimento a respeito de algumas características da SD, como a deficiência intelectual. Mais uma vez, identifica-se a necessidade de uma formação mais aprofundada dos professores da rede regular em relação a sujeitos com SD ou outras deficiências em geral, para que possam elaborar programas curriculares e atividades que sejam efetivas para seus alunos em processo de inclusão e que necessitam, então, de atividades diferenciadas, porém semelhantes aos de seus colegas. Como aponte na introdução, Monteiro, em 1997, Laplane (2004) e Ferreira (2006) já discutiam o desafio que a inclusão de sujeitos com necessidades educacionais especiais apresentava e propunham que projetos e atividades diferenciadas fossem implementados. Esse desafio permanece e

acredito que mudanças na formação dos professores e apoio durante o processo de inclusão são fundamentais e urgentes.

O que está garantido por lei pela LDB e pelos parâmetros curriculares ainda não se efetivou na prática, e isto tem interferido no processo de inclusão dos alunos com necessidades educacionais especiais e, como no caso aqui apresentado, de sujeitos com SD.

Caiado e Laplane (2009) argumentam que a dificuldade de implementação de programas de educação inclusiva pode ser decorrente de tensão entre os atores que participam do programa (professores, pais, gestores e órgãos governamentais), bem como dos recursos financeiros destinados à educação no Brasil e a este programa. Além disso, há uma exigência quanto à necessidade de tais programas serem eficientes quanto aos resultados educacionais e sociais, sem se considerar a formação pregressa dos educadores e gestores envolvidos no processo.

Estudos mais recentes a respeito do processo de inclusão educacional de alunos com SD (FREITAS, 2016; MAYER; ALMEIDA; LOPES-HERRERA, 2019) e sobre inclusão em alunos com deficiência (DAINEZ, 2016) corroboram as discussões aqui apresentadas por esses trabalhos realizados em 2011. O processo educacional para alunos com necessidades educacionais especiais encontra-se em um patamar em que já tivemos avanços consideráveis nos aspectos das interações sociais, entretanto, o principal papel da escola, que é garantir a apropriação da cultura e do conhecimento de um grupo sociocultural, bem como a própria construção, segundo as premissas da perspectiva teórica aqui adotada, ainda não se efetivou.

Consideramos ainda que as políticas públicas recentes, especificamente a BNCC (2018) configura-se como um retrocesso aos documentos anteriores, quando pulveriza as ações e formação de professores em relação aos alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades e superdotação, alunos esses público alvo da educação especial e, entre eles, como nosso destaque neste texto, os alunos com SD.

Somando as discussões anteriores, Monteiro, Freitas e Camargo (2014) discutem como o diagnóstico das deficiências ainda perpetua o preconceito e as impossibilidades educacionais de sujeitos público-alvo da educação especial, o que é contrário à proposta defendida pela

perspectiva histórico-cultural, e como isso tem influenciado professores e gestores em investir ou não na aprendizagem e desenvolvimento desses alunos.

Assim, os aspectos em relação aos preconceitos e estigmas que os indivíduos com necessidades educacionais especiais ainda carregam quanto às dificuldades de aprendizagem também influenciam os atores ligados a eles. É necessário que concepções de professores, gestores e sociedade em geral sejam modificadas, pois, pelas discussões teóricas aqui trazidas, o sujeito se desenvolve a partir da aprendizagem, que leva a um outro patamar de desenvolvimento, em sua constituição pela linguagem e pela inter-relação com o outro (VIGOTSKI, 1984; 1997; 2010; BAKHTIN, 1997; CLOT, 2006). Isto fica impossibilitado ou muito dificultado quando há um preconceito tão arraigado em relação às possibilidades de aprendizagem desses indivíduos. O caminho para se modificar as concepções sobre a deficiência e a possibilidade de inclusão é a formação desses professores e gestores, bem como uma política pública comprometida para auxiliá-los, de fato, em suas atividades cotidianas, num processo de formação continuada. Além disso, as discussões em reuniões de HTPC (hora de trabalho pedagógico coletivo), por exemplo, também são imprescindíveis para que os problemas efetivos do dia a dia possam ser discutidos e minimizados.

REFERÊNCIAS

BAKHTIN, M. **Estética da Criação Verbal**. São Paulo: Martins Fontes Editora Ltda, 1997.

BRASIL. **Declaração de Salamanca**, 1994. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em 09 de dez. 2011.

BRASIL. Ministério da Educação. **Referencial curricular nacional para o ensino fundamental**: estratégias e orientações para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais/Ministério da Educação - Brasília: MEC, 2000. Disponível em: <www.mec.gov.br>. Acesso em 08 de ago. 2012.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade**. Brasília, MEC, 2006. Disponível em: <www.mec.gov.br>. Acesso em 08 de ago., 2012.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Portaria nº 555/2007, prorrogada pela Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007, entregue ao Ministro da Educação em 07 de janeiro de 2008. Brasília: MEC, 2008. Acesso em 09 de dez. 2011.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em 23 de jul. 2020.

BRASIL, MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Base Nacional Comum Curricular (BNCC)**. Disponível em: <http://basenacionalcomum.mec.gov.br/images/BNCC_EI_EF_110518-versaofinal_site.pdf>. Acesso em 23 de jul. 2020.

CAIADO, K. R. M.; LAPLANE, A. L. F. DE. **Educação e Pesquisa**. São Paulo, v.35, n.2, p.303-315, maio/ago. 2009.

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

CLOT, I. Psicologia. In BRAIT, B. (Org.). **Bakhtin: outros conceitos-chave**. São Paulo: Editora Contexto, 2006, p.209 -242.

DAINEZ, D. A formação da criança com deficiência intelectual nas condições da educação inclusiva: algumas considerações. In: MONTEIRO, M. I. B., FREITAS, A. P. de; CAMARGO, E. A. A. (Orgs.). **Relações de Ensino na Perspectiva Inclusiva: alunos e professores no contexto escolar**. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2014, p.59-81.

FERREIRA, M. C. C. Os movimentos possíveis e necessários para que uma escola faça a inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais. In: JESUS, D. M.; BAPTISTA, C.R; VICTOR, S. L. (Orgs.). **Pesquisa e Educação Especial: mapeando Produções**. Vitória: Edufes, 2006, p.139-154.

FREITAS, A. P. de. A produção de narrativas em casos de síndrome de Down: um estudo da dinâmica interativa entre educadores e pais. In: LACERDA, C. B. F. De; PANHOCA, I. **Tempo de Fonoaudiologia III**. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 2002, p.55-70.

FREITAS, A. P. de. A inclusão escolar de alunos com síndrome de Down: o que revelam as pesquisas brasileiras. In GHIRELLO-PIRES, C. S. A (Org.). **Síndrome de Down: perspectivas atuais**. Vitória da Conquista: Edições UESB, 2016, p.87-98.

GÓES, M. C. R. Desafios da inclusão de alunos especiais: a escolarização do aprendiz e sua constituição como pessoa. In: GÓES, M. C. R.; LAPLANE, A. L. F. (Orgs.). **Políticas e práticas da educação inclusiva**. Campinas, SP: Autores Associados, p.69-91, 2004.

LAPLANE, A. L. F. **Políticas e práticas da educação inclusiva**. Campinas, SP: Autores Associados, 2004.

MAYER, M. G. G.; ALMEIDA, M. A.; LOPES-HERRERA, S. A. Relatos de dificuldades relacionadas à inclusão escolar de crianças com síndrome de Down na rede regular de ensino. **PLURES HUMANIDADES**, v.20, n.2, p.313-325, 2019.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Cienc. Saúde Coletiva**, v.17, n.3, p.621-625, 2012.

MONTEIRO, M. I. B. A interação de crianças com Síndrome de Down e outras crianças na pré-escola comum e especial. In: MANTOAN, M. T. E. (Org.). **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema**. São Paulo, p.109-112, 1997.

MONTEIRO, M. I. B.; FREITAS, A. P. de; CAMARGO, E. A. A. Concepção e prática dos professores sobre deficiência: o papel do diagnóstico. In: MONTEIRO, M. I. B., FREITAS, A. P. de; CAMARGO, E. A. A. (Orgs.). **Relações de Ensino na Perspectiva Inclusiva**: alunos e professores no contexto escolar. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2014, p.23-39.

PADILHA, A. M. L. Necessidade especial do trabalho educativo geral ou necessidades educativas especiais? In: JESUS, D. M.; BAPTISTA, C. R; VICTOR, S. L. (Orgs.). **Pesquisa e Educação Especial**: mapeando Produções. Vitória: Edufes, 2006, p.125-138.

SACKS, O. **Tempo de Despertar**. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.

SMOLKA, A. L. B. Conhecimento e produção de sentidos na escola: a linguagem em foco. **Cadernos CEDES**: implicações pedagógicas do modelo histórico-cultural. Campinas, ano XX, n.35, p.50-61, Jul/2000.

VIEIRA, C. R. Qual o lugar da educação especial na BNCC? In: CÁSSIO, F; CATELLI JR., R. (org.). **Educação é a base?** 23 educadores discutem a BNCC. São Paulo: Ação Educativa, 2019, p.307-312.

VIGOTSKI, L. S. **A Construção do Pensamento e da Linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

VYGOTSKI, L. S. **Obras Escogidas. Tomo 5. Fundamentos da Defectologia**. Playa, Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educacion,1997.

VOIVODIC, M. A. M. A. **Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down**. 3.ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

VYGOTSKY, L. S. **A Formação Social da Mente**. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda., 1984.

CAPÍTULO 4

SÍNDROME DE DOWN: UM ESTUDO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL EM TEMPOS DE PANDEMIA DE COVID-19

Cícero Teixeira MAIA (TJPB)

Robson Antão de MEDEIROS (UFPB)

ANSEIOS E RECEIOS DE PACIENTES COM SÍNDROME DE DOWN EM TEMPOS DE PANDEMIA DO COVID-19 NO BRASIL

O surto pandêmico desencadeado pelo novo Corona vírus (Covid-19), pôs em alerta as instituições civis de defesa e proteção aos direitos das pessoas com deficiência, com destaque para a FBASD (Federação Brasileira das Associações de Síndromes de Down), que primam pela efetivação da legislação pátria inserta na Constituição Federal, na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que além de estabelecerem o dever do Estado de garantir o exercício dos direitos fundamentais dessas pessoas, proibindo taxativamente qualquer forma de discriminação baseada na deficiência¹².

No dia 28 de maio de 2020, o jornal americano “The New York

12 Nessa toada, a Constituição da República prevê em diversos dispositivos a proteção da pessoa com deficiência, conforme se verifica nos artigos 7º, XXXI, 23, II, 24, XIV, 37, VIII, 40, § 4º, I, 201, § 1º, 203, IV e V, 208, III, 227, § 1º, II, e § 2º, e 244 (BRASIL, 1988). BRASIL. **CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 24 abr. 2020.

Times”, publicou matéria com o seguinte título: “*U.S. Civil Rights Office Rejects Rationing Medical Care Based on Disability, Age*”¹³. Tal reportagem tem como pano de fundo, a posição adotada por alguns planos de saúde americanos que em tempos de pandemia do Covid-19, passaram a instruir aos hospitais a não oferecerem ventiladores mecânicos a pessoas idosas ou com determinadas condições de saúde.

Chama a atenção o plano do Alabama que recomendou o seguinte: pessoas com “retardo mental grave ou profundo” e “demência moderada a grave” devem ser consideradas “candidatos improváveis ao apoio do ventilador” durante um período de racionamento. As orientações de Washington recomendam que as equipes de triagem considerem a transferência de pacientes hospitalares com “perda de reservas de energia, capacidade física, cognição e saúde geral” para atendimento ambulatorial ou paliativo¹⁴.

A reportagem do “The New York Times” informa ainda que no caso em questão, o diretor do escritório de direitos civis do departamento federal de saúde norte americano, disse que seu escritório estava abrindo uma série de investigações para garantir que os Estados não permitissem que os médicos discriminassem com base em deficiências, raça, idade ou outros fatores ao decidir mediante triagem durante a emergência do coronavírus¹⁵.

No que se refere aos direitos das pessoas com deficiência, é bem verdade que em nosso país, há um arcabouço legal devidamente alinhado com normas de direito internacional a exemplo da ainda recente Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, ratificada no ordenamento jurídico interno brasileiro, por força do Decreto Lei nº 6.949 de 25/08/2009, que promulga a referida convenção e seu protocolo facultativo, assinado em Nova York, em 30 de março

13 Tradução livre do autor: “Escritório de Direitos Civis dos EUA rejeita o racionamento de assistência médica com base na deficiência e de idade”. FINK, Sheri. **U. S. Civil Rights Office Rejects Rationing Medical Care Based on Disability, Age.** *The New York Times*. 30 de março de 2020. In: Disponível em: <<https://www.nytimes.com/2020/03/28/us/coronavirus-disabilities-rationing-ventilators-triage.html>>. Acesso em: 18. jun. 2020.

14 Idem, Op. Cit.

15 Id. Ibid.

de 2007 que define pessoa com deficiência da seguinte forma: “[...] as pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, com interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”¹⁶.

Do conceito delineado, as Nações Unidas optaram pelo modelo social¹⁷, para tratar a questão da deficiência. Ademais, “[...] questões relacionadas à pobreza se misturam com discriminação, ofuscando o princípio da dignidade humana revelando um quadro que aspira certa ceticidade em relação ao programa dos direitos humanos como se apresentam hodiernamente” (MAIA, 2019, p.28).

Em nota oficial publicada em 02 de abril de 2020, pelo comitê jurídico da FBASD, intitulada “Nota em defesa da vida durante a pandemia de Covid-19 no Brasil”, trouxe outras questões relevantes que preocupam as pessoas com deficiência no cotidiano, a saber: “[...] A apreensão surgiu após notícias sobre possível recusa de tratamento a paciente com síndrome de Down no Reino Unido e sobre o conteúdo de planos e propostas dos Estados americanos do Alabama, Arizona e Washington para a hipótese de colapso dos seus sistemas de saúde na luta contra o novo coronavírus”. Nesses planos são estabelecidas várias condições de saúde para as quais o suporte de ventiladores mecânicos (respiradores artificiais) não deverá ser garantido, entre as quais a

16 TIBYRIÇÁ, Renata Flores. **O conceito de pessoa com deficiência na legislação brasileira**. 2012. In: Disponível em: <<https://aliberdadeehazul.com/2012/11/27/0-conceito-de-pessoa-com-deficiencia-na-legislacao-brasileira/>>. Acesso em: 18 jun.2020. Tal conceito foi reproduzido tecnicamente no art. 2º da Lei 13.146/2015: “Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015).

17 Para maior aprofundamento no tema, veja-se: PALACIOS. Agustina. **El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. *La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección cermi es editadas* por Ed. Cinca, S.A., Madrid, 2008.

condição inerente à trissomia do cromossomo 21. As diretrizes desses Estados têm assegurado, de forma cruel, prioridade às pessoas sem deficiência no tratamento da Covid-19, autorizando explicitamente a eugenia de pessoas com síndrome de Down e com outras condições (FBASD, 2020)¹⁸.

A Resolução nº 2.156/16 do Conselho Federal de Medicina (CFM)¹⁹, que define critérios para melhorar fluxo de atendimento médico em UTIs, e prediz em seu artigo 9º o seguinte: “[...] As decisões sobre admissão e alta em unidade de tratamento intensivo (UTI) devem ser feitas de forma explícita, sem discriminação por questões de religião, etnia, sexo, nacionalidade, cor, orientação sexual, idade, condição social, opinião política, deficiência, ou quaisquer outras formas de discriminação” (BRASIL, 2016). Esta mesma Resolução, apresenta como critério para distribuição de vagas em UTIs, a probabilidade de recuperação, o que não se aplica às pessoas com síndrome de Down.

Em maio de 2016, no entanto, um estudo feito pelo CFM com base nas informações do próprio Ministério da Saúde (MS) identificou a existência de 40.960 leitos de UTI em todo o Brasil (razão de 1,86/10.000 habitantes). Desse total, 20.173 leitos estavam disponíveis ao Sistema Único de Saúde (SUS) para atender, no mínimo, 150 milhões de pessoas que dependem exclusivamente dessa rede (razão de 0,95/10.000 habitantes). Já a saúde suplementar ou privada contava com 20.787 leitos, para atender em torno de 50 milhões de pessoas (razão de 4,5/10.000 habitantes)²⁰.

18 FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN – FBASD. **NOTA EM DEFESA DA VIDA DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19. 02 de abril de 2020.** Disponível em: <<http://federacaodown.org.br/wp-content/uploads/2020/04/NOTA-DA-FBASD-EM-DEFESA-DA-VIDA-DURANTE-A-CRISE-DE-COVID-19.pdf>>. Acesso em: 18 jun.2020.

19 CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº2.156, de 28 de outubro de 2016. Conselho Federal de Medicina.** Disponível em:<<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>>. Acesso em: 18 jun. 2020.

20 CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **5065 municípios brasileiros não possuem leitos de UTI, aponta estudo do CFM.** 16 de Maio de 2016. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=26167:2016-05-16-12-15-52&catid=3>. Acesso em: 18 jun.2020.

O estudo do CFM traça um panorama realístico e não promissor em termos estatísticos sobre a necessidade de uma atuação mais efetiva do poder público na aquisição de um maior número de leitos de UTIs ainda mais dada à carência de aparelhamento por respiradores, tão importantes na recuperação de pacientes com quadro de deficiência cardiorrespiratória e num sentido mais estrito, diagnosticados com Covid-19.

Questões financeiras ou econômicas por si só, não servem de escusas para a negligência estatal dos cidadãos, especialmente quando são categorizados como sendo do grupo com deficiência. Ao menos é neste sentido que têm decidido vários tribunais pátrios brasileiros, como se verifica na próxima sessão deste estudo.

DIREITOS DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NO ÂMBITO NACIONAL

É necessário mencionar que a legislação brasileira traz um elenco de normas que dar proteção e segurança às pessoas, independentemente da deficiência no Brasil.

Inicialmente, a Constituição Federal de 1988 estabelece nos incisos I que homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações, bem como no inciso XLI que a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais, assegurando garantias e com as devidas punições aos infratores.

A Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989²¹, dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, definindo como crimes, de acordo com o artigo 8º, com redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015, nos seguintes termos:

Art. 8º Constitui crime punível com reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa;

21 BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015 Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm> Acesso em: 15 jul. 2020.

- I - recusar, cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência;
- II - obstar inscrição em concurso público ou acesso de alguém a qualquer cargo ou emprego público, em razão de sua deficiência;
- III - negar ou obstar emprego, trabalho ou promoção à pessoa em razão de sua deficiência;
- IV - recusar, retardar ou dificultar internação ou deixar de prestar assistência médico-hospitalar e ambulatorial à pessoa com deficiência;

A Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990²², dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências, em que no artigo 11, parágrafo primeiro assegura à “criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação”, redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016. Assim como, o artigo 54 a obrigação do Estado em assegurar a criança e ao adolescente, no seu inciso III, o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”.

Enquanto políticas públicas relacionadas às pessoas com deficiências, o Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999²³, regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências, em que disciplina a:

Art. 1º A Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência compreende o conjunto

-
- 22 BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990** - Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 15 jul. 2020.
 - 23 BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**, regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>, Acesso em 15 jul. 2020.

de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência.

Art. 2º Cabe aos órgãos e às entidades do Poder Público assegurar à pessoa portadora de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à previdência social, à assistência social, ao transporte, à edificação pública, à habitação, à cultura, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Percebe-se que o referido Decreto considera-se no artigo 3º que:

I - deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

II - deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

III - incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida.

O artigo 4º do Decreto nº 3.298/1999, apresenta as seguintes categorias no tocante às pessoas com deficiência:

I - deficiência física - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; (Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004);

II - deficiência auditiva - perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000HZ e 3.000HZ; (Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004);

III - deficiência visual - cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores; (Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004);

IV - deficiência mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: a) comunicação; b) cuidado pessoal; c) habilidades sociais; d) utilização dos recursos da comunidade; (Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004); e) saúde e segurança; f) habilidades acadêmicas; g) lazer; e h) trabalho;

V - deficiência múltipla – associação de duas ou mais

deficiências.

O Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001, promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, adotada em reunião na Guatemala, no dia 7 de junho de 1999, por meio do Decreto Legislativo nº 198, de 13 de junho de 2001, assegurando que será executada e cumprida tão inteiramente como nela se contém, primando pela dignidade e pela igualdade de todo ser humano.

O Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007, reconhecendo, dentre outros direitos que “a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”.

A Lei nº 11.958, de 26 de junho de 2009, no artigo 24, cria a:

Secretaria Especial dos Direitos Humanos compete assessorar direta e imediatamente o Presidente da República na formulação de políticas e diretrizes voltadas à promoção dos direitos da cidadania, da criança, do adolescente, do idoso e das minorias e à defesa dos direitos das pessoas com deficiência e promoção da sua integração à vida comunitária, bem como coordenar a política nacional de direitos humanos, em conformidade com as diretrizes do Programa Nacional de Direitos Humanos - PNDH, articular iniciativas e apoiar projetos voltados para a proteção e promoção dos direitos humanos em âmbito nacional, tanto por organismos governamentais, incluindo os Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário, quanto por organizações da sociedade, e exercer as funções de ouvidoria nacional de direitos humanos, da criança, do adolescente, do idoso e das minorias.

[...]

§ 2º A Secretaria Especial dos Direitos Humanos tem como estrutura básica o Conselho de Defesa dos Direitos da Pessoa Humana, o Conselho Nacional de Combate à Discriminação, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, o Conselho Nacional dos Direitos do Idoso, o Gabinete, a Secretaria Adjunta, o Departamento de Ouvidoria Nacional e até 4 (quatro) Subsecretarias (Grifos nossos).

No tocante aos benefícios assistenciais para as pessoas com deficiências há o Benefício de Prestação continuada da Assistência Social – BPC foi instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, Lei nº 8.742, de 7/12/1993; pelas Leis nº 12.435, de 06/07/2011 e nº 12.470, de 31/08/2011, que alteraram dispositivos da LOAS e pelos Decretos nº 6.214, de 26 de setembro de 2007 e nº 6.564, de 12 de setembro de 2008.

O objetivo do BPC é assegurar à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Esse benefício é também assegurado à pessoa idosa, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais. É um benefício individual, não vitalício e intransferível, cujo valor é de um salário mínimo e que deve preencher os requisitos de que a renda mensal familiar *per capita* deve ser inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo vigente.

Já a aposentadoria por invalidez é um benefício previdenciária instituído pela Lei nº 8.213, de 24 de junho de 1991, regulamentada pelo Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, em que assegura aos trabalhadores que, por doença ou acidente, forem considerados pela perícia médica da Previdência Social incapacitados para exercer suas atividades ou outro tipo de serviço que lhes garanta o sustento. Observa-se que esse benefício pode ser acrescido de 25%, observada a relação constante

do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, que regulamentou esta lei.

A Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências e estabelece no seu artigo 6 que são isentos do recolhimento do Imposto de Renda nos seguintes termos:

Art. 6º Ficam isentos do imposto de renda os seguintes rendimentos percebidos por pessoas físicas:

[...]

XIV – os proventos de aposentadoria ou reforma motivada por acidente em serviço e os percebidos pelos portadores de moléstia profissional, tuberculose ativa, alienação mental, esclerose múltipla, neoplasia maligna, cegueira, hanseníase, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, hepatopatia grave, estados avançados da doença de Paget (osteíte deformante), contaminação por radiação, síndrome da imunodeficiência adquirida, com base em conclusão da medicina especializada, mesmo que a doença tenha sido contraída depois da aposentadoria ou reforma.

Nota-se que houve nova redação dada pelas Lei nº 11.052/2004 e Lei nº 13.105/2015.

A Lei nº 8.899/94, de 29 de junho de 1994, conhecida de Passe Livre, é um direito concedido às pessoas portadoras de deficiência, comprovadamente carentes, no sistema de transporte coletivo interestadual. Para obter esse direito a pessoa com deficiência terá que comprovar que é carente, com renda familiar mensal por pessoa igual ou inferior a um salário mínimo nacional, não assegurando o direito à gratuidade para acompanhante.

Em viagens em companhias aéreas a Resolução nº 09, de 5 de junho de 2007, da ANAC – Agência Nacional de Aviação Civil, aprovou a Norma Operacional da Aviação Civil – NOAC, dispondo sobre o acesso ao transporte aéreo de passageiros com necessidade e assistência

especial, estabelecendo procedimentos necessários à pessoa portadora de deficiência serviços especiais e assistência necessária durante todo o trajeto da viagem, independentemente do tipo de deficiência, atendimento prioritário e o acesso às informações e instruções, às instalações, às aeronaves e aos demais veículos à disposição dos passageiros nos terminais, entre outros.

Observa-se que na hipótese da empresa aérea exigir a presença de um acompanhante para o passageiro com deficiência, deverá oferecer para o seu acompanhante, desconto de, no mínimo, 80% da tarifa cobrada do passageiro com deficiência, viajando ambos na mesma classe e em assento adjacente.

A Lei nº 8112, de 11 de dezembro de 1990, dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais, em que no artigo 5º menciona:

Art. 5º São requisitos básicos para investidura em cargo público:

[...]

§ 2º Às pessoas portadoras de deficiência é assegurado o direito de se inscrever em concurso público para provimento de cargo cujas atribuições sejam compatíveis com a deficiência de que são portadoras; para tais pessoas serão reservadas até 20% (vinte por cento) das vagas oferecidas no concurso.

O Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, regulamentou a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, definiu o percentual mínimo, no artigo 36 nos seguintes termos:

Art. 36. A empresa com cem ou mais empregados está obrigada a preencher de dois a cinco por cento de seus cargos com beneficiários da Previdência Social reabilitados ou com pessoa portadora de deficiência habilitada, na seguinte proporção:

I - até duzentos empregados, dois por cento;

II - de duzentos e um a quinhentos empregados, três

por cento;

III - de quinhentos e um a mil empregados, quatro por cento; ou

IV - mais de mil empregados, cinco por cento.

Observa-se que na hipótese do resultado ser um número fracionário, o número de vagas reservadas deverá sempre ser arredondado para cima. Assim como a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, no seu artigo 93, adotou o mesmo procedimento da reserva legal de cargos e empregos, cuja norma passou a ser denominada como Lei de Cotas.

A Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, com alterações da Lei nº 9.527, de 10 de dezembro de 1997, no artigo 98, assegura ao servidor público da União o seguinte:

Art. 98. Será concedido horário especial ao servidor estudante, quando comprovada a incompatibilidade entre o horário escolar e o da repartição, sem prejuízo do exercício do cargo.

§ 1º Para efeito do disposto neste artigo, será exigida a compensação de horário no órgão ou entidade que tiver exercício, respeitada a duração semanal do trabalho;

§ 2º Também será concedido horário especial ao servidor portador de deficiência, quando comprovada a necessidade por junta médica oficial, independentemente de compensação de horário;

§ 3º As disposições constantes do § 2º são extensivas ao servidor que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência. Com redação da Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016.

A Lei nº 10.048, de 08 de novembro de 2000, dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica e dá outras providências, de acordo com a redação da Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), nos seguintes termos:

Art. 1º As **pessoas com deficiência**, os idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes, as pessoas com crianças de colo e os obesos terão atendimento prioritário, nos termos desta Lei.

Art. 2º As repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos estão obrigadas a dispensar atendimento prioritário, por meio de serviços individualizados que assegurem tratamento diferenciado e atendimento imediato às pessoas a que se refere o art. 1º.

Parágrafo único. É assegurada, em todas as instituições financeiras, a prioridade de atendimento às pessoas mencionadas no art. 1º.

Art. 3º As empresas públicas de transporte e as concessionárias de transporte coletivo reservarão assentos, devidamente identificados, aos idosos, gestantes, lactantes, pessoas **portadoras de deficiência** e pessoas acompanhadas por crianças de colo.

Art. 4º Os logradouros e sanitários públicos, bem como os edifícios de uso público, terão normas de construção, para efeito de licenciamento da respectiva edificação, baixadas pela autoridade competente, destinadas a facilitar o acesso e uso desses locais **pelas pessoas portadoras de deficiência (Grifos nossos)**.

Por sua vez, o artigo do Estatuto da Pessoa com Deficiência dispõe que:

5º Os veículos de transporte coletivo a serem produzidos após doze meses da publicação desta Lei serão planejados de forma a facilitar o acesso a seu interior das **pessoas portadoras de deficiência**.

§ 2º Os proprietários de veículos de transporte coletivo em utilização terão o prazo de cento e oitenta dias, a contar da regulamentação desta Lei, para proceder

às adaptações necessárias ao acesso facilitado das **pessoas portadoras de deficiência**.

Vê-se que a acessibilidade e os cuidados com a saúde da pessoa com deficiência estão assegurados em todos os instrumentos normativos nacionais, independentemente da patologia adquirida ou congênita.

A QUESTÃO DA SÍNDROME DE DOWN NA JURISPRUDÊNCIA COMPARADA DO TJMT, TJMG E TJS

É uma questão de direito à saúde e muitas vezes o cidadão tem que recorrer à prestação jurisdicional do Estado, quando o próprio Estado deixa de prover esse direito, em sua maioria. Nesse sentido, Soares e Medeiros (2015, p.230) revelam que há conflitos na judicialização da saúde:

Por muito tempo, foi dada interpretação *in bona parte* ao Executivo, quando o Judiciário entendia que este dispositivo constitucional não era norma de eficácia plena, ou seja, aplicação direta e imediata, auto aplicável, sem necessitar de qualquer regulamentação, deixando de imprimir, assim, uma obrigação ao Executivo em fornecer intervenções cirúrgicas e/ou medicamentos, o que acarretou certa acomodação dos gestores em cumprir o preceito constitucional. Com a mudança da leitura do art. 196, da CF/88, que em meados de 1990, a cidadania na esfera da saúde foi resgatada pelo Judiciário, e assim passou-se a identificar um elevado crescimento de processos judiciais no âmbito da saúde.

Vida humana e valor econômico são faces de uma mesma moeda nestes tempos desafiadores. Se por um lado os tratados e leis que regem o direito ao atendimento preferencial nos termos da Lei Brasileira de Inclusão: “[...] Art. 9º A pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário, sobretudo com a finalidade de: I - proteção e socorro em quaisquer circunstâncias” (BRASIL, 2015). Por outro lado,

são comuns os obstáculos à concretização de tais direitos pelos entes estatais públicos fazendários, desafiando o poder judiciário na prestação jurisdicional na aplicação da lei quando provocado.

Caso que merece destaque, pela similitude ao que se trata neste breve estudo, o recurso julgado pelo Tribunal de Justiça de Mato Grosso (TJMT), em agravo de instrumento nos autos da ação de obrigação de fazer movida por representante legal de pessoa com síndrome de Down, em face do Estado de Mato Grosso:

[...] RECURSO DE AGRAVO DE INSTRUMENTO. AÇÃO DE OBRIGAÇÃO DE FAZER COM MULTA COMINATÓRIA. INFANTE PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN ALÉM DE OUTRAS PATOLOGIAS CONGÊNITAS. NECESSIDADE DE ATENDIMENTO DOMICILIAR DO TIPO HOME CARE. DEVER DO ESTADO FRENTE AO DIREITO CONSTITUCIONAL DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE. DIFICULDADE NO CUMPRIMENTO DA MEDIDA. IRRELEVÂNCIA. FIXAÇÃO DE ASTREINTES CONTRA O ESTADO. HIPÓTESE QUE COMPORTA EXCEPCIONALIDADE. RECURSO IMPROVIDO. A dificuldade no cumprimento judicial ventilada pelo estado traduz-se em mera evasiva de ordem financeiro-econômica. Tal pretexto se contrapõe ao direito supremo à vida e à saúde de criança enferma congenitamente, devendo-se prestigiar, sem hesitação, a plena garantia da vida em atenção ao que propaga o estado democrático de direito. Deve ser assegurado, desde logo, à criança portadora de patologias graves o direito de utilizar continuamente aparelhos especiais, além da supervisão médica, necessários para sobreviver. O fato da criança estar internada em unidade hospitalar não retira a obrigação estatal de instalar uti domiciliar - Home care -, vez que o ambiente hospitalar não é o local mais propício para moradia, ao passo

que no ambiente familiar poderá obter o afago de seus entes. É pacífico o entendimento de que nos casos em que o estado não se desincumbe da sua obrigação, o juiz poderá impor multa cominatória (astreintes) contra a Fazenda Pública, objetivando o efetivo cumprimento da determinação judicial (TJMT; AI 16250/2009; Capital; Sexta Câmara Cível; Rel^a Des^a Clarice Claudino da Silva; Julg. 08/07/2009; DJMT 16/07/2009; p.32)²⁴.

Na decisão em destaque a Relatora firmou entendimento no sentido de manter a integral proteção da criança diagnosticada com trissomia do cromossomo 21, garantindo o atendimento domiciliar (Home Care), com fundamento no direito à saúde, desconsiderando os argumentos da Procuradoria do Estado do Mato Grosso, quanto a possíveis dificuldades postas como obstáculos ao cumprimento da medida judicial pelo Estado promovido, estipulando inclusive fixação de astreintes (multa diária), em caso de descumprimento da decisão.

Por outro viés, agora tratando ao direito à educação a pessoa com síndrome de Down, o Tribunal de Justiça de Minas Gerais firmou jurisprudência nos seguintes termos:

SÍNDROME DE DOWN - DIREITO À EDUCAÇÃO - INTEGRAÇÃO AO AMBIENTE ESCOLAR - CONTRATAÇÃO DE PROFESSOR DE APOIO-PREVISÃO CONSTITUCIONAL E LEGAL - PROCEDÊNCIA DO PEDIDO - MANUTENÇÃO. O texto constitucional dispõe que a educação é direito de todos e dever do Estado, devendo o ensino ser ministrado visando à igualdade de condições para o acesso e permanência na escola, o que, em relação aos portadores de deficiência, será efetivado mediante atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, sendo

24 Repositório autorizado do STF nº 41/2009, do STJ nº 67/2008 e do TST nº 35/2009.

que a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional assegura a contratação de professores capacitados para atendimento dos portadores de necessidades especiais, de forma a garantir sua integração nas classes comuns. Uma vez comprovado o quadro clínico de deficiência intelectual, mental e sensorial, e constatada a necessidade de acompanhamento do professor de apoio, é de se manter a sentença que impôs a assistência, ao ente público. Confirmada a sentença, no reexame necessário, prejudicado o recurso voluntário (TJMG - Apelação Cível 1.0249.16.001014-9/002, Relator (a): Des.(a) Judimar Biber, 3ª CÂMARA CÍVEL, julgamento em 08/02/2018, publicação da súmula em 13/03/2018)²⁵.

A decisão da 3ª Câmara Cível, do TJMG, neste julgado entendeu por manter a sentença recorrida em apelo movido pelo ente estatal, garantindo mais uma vez a proteção da criança com deficiência, nos termos postos na Constituição Federal, e na Lei de Diretrizes e Bases da Educação que preceitua a contratação de profissional especializado em educação de pessoas com deficiência, que no caso devidamente comprovado clinicamente do déficit intelectual, mental e sensorial, como se demonstrou naqueles autos.

Na seara do direito de família, onde alimentos são discutidos em favor de requerente diagnosticado com síndrome de Down, se valendo da teoria da aparência²⁶, o Tribunal de Justiça do Espírito Santo (TJES),

25 Disponível em: www.magisteronline.com.br/Integras/89000000/89300000/89510759.pdf. Acesso em: 19 jun.2020.

26 Tem-se que a teoria da aparência é normalmente relacionada com a boa-fé e com a teoria da confiança. Nesse sentido, ensina António Manuel da Rocha e Menezes Cordeiro que a ideia de confiança surgiu das diversas manifestações da boa-fé, “seja como um dado efectivo, depreendido das várias concretizações do fenómeno, seja como tentativa de explicação, apresentada em conjunturas diversas. (...) A confiança exprime a situação em que uma pessoa adere, em termos de actividade ou de crença, a certas representações, passadas presentes ou futuras, que tenha por efectivas”. Consigne-se que o doutrinador aponta uma relação de relevância

manteve a sentença do juízo de primeiro grau para garantir alimentos ao requerente, mesmo sendo este possuidor de maioridade civil.

Assim decidiu o TJES:

APELAÇÃO CÍVEL. REVISIONAL DE ALIMENTOS. FILHO MAIOR PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN E OUTRAS PATOLOGIAS. DEVER DOS PAIS. MANUTENÇÃO DA NECESSIDADE. POSSIBILIDADE DO ALIMENTANTE. TEORIA DA APARÊNCIA. ASSISTÊNCIA JUDICIÁRIA. RECURSO PROVIDO. 1 - Ressaltando ser indiscutível a obrigação alimentar do pai em relação ao filho, imprescindível se faz a observância da condição precípua para possibilitar a pretensão das partes, qual seja, a ocorrência de mudança superveniente na fortuna de quem supre ou de quem recebe alimentos, ficando neste caso incumbido do ônus da prova, aquele que propôs a pretensão em exame. 2 - Filho maior interditado, portador de Síndrome de Down e outras patologias, necessidade caracterizada. 3 - Nas demandas desta natureza, aliado a outros elementos probatórios, admissível a verificação do padrão de riqueza exteriorizado pelas partes, quando não há prova da real capacidade econômica dos profissionais autônomos, aplicável, então, a teoria da aparência. Em havendo indícios de que o Alimentante possui poderio econômico razoável, a quantia a título de alimentos a seu filho anteriormente acordada, não deve ser modificada. 4 - Restou demonstrado nos autos que o apelante possui vários imóveis em seu nome, motivo esse que se pode mantê-los, pode também, arcar com as custas judiciais. 4. Recurso provido (TJES; Apl 0008392-63.2012.8.08.0048; Terceira

dessa confiança apenas com a aparência que tenha repercussões humanas. In: (ME-NEZES CORDEIRO, António Manuel da Rocha e. **Da boa-fé no direito civil**. Coimbra: Almedina, 2001, p.1234).

Consolidada é a jurisprudência do TJES, acerca do tema discutido no aresto supra. No caso em questão, pesou na decisão o fato do requerido em ação revisional de alimentos civilmente ser interditado, ser pessoa com Down e outras patologias, sendo considerado irrelevante o fato do mesmo ser maior de idade ainda mais quando não ficou caracterizada mudança econômica na vida social do apelado a ponto de modificar a fixação de alimentos na ação originária.

CONCLUSÃO

Nota-se que a acessibilidade e demais procedimentos estão contidos no Estatuto da Pessoa com Deficiência que trouxe novos conceitos em relação à visão moderna da própria deficiência como sendo, *aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, com interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas, acolhendo integralmente neste contexto o parâmetro social contido neste modelo adotado nos mais importantes marcos legais no mundo, como é o caso do formalizado pela ONU em sua Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência (Nova Iorque, 2007), de suma importância na condução de políticas públicas que viabilizem de forma efetiva a devida proteção e inclusão deste seguimento populacional de cidadãos no Brasil e no mundo.*

No viés jurídico legal, cujo recorte metodológico almejado neste estudo destacou o entendimento jurisprudencial de três cortes de justiça estaduais brasileiras (TJMT, TJMG e TJES), foram uníssonas em defender o entendimento voltado à proteção integral da pessoa com síndrome de Down, seja em questões patrimoniais, ligadas à saúde ou educação, percebe-se o viés inclusivo em relação a esta categoria social, no contexto jurídico formal que embasaram o entendimento que firmaram sólida jurisprudência em tais tribunais.

Em tempos de pandemia, bem como no “novo normal”, que se segue ao surto pandêmico que assola o mundo, se faz necessário um fortalecimento das instituições democráticas no sentido de se fazer valer a

defesa dos direitos constitucionais de todos os cidadãos com oferta de aparato material e tecnológico pelos órgãos públicos de poder, especialmente aos que possuem por lei o direito ao atendimento prioritário pelo fato de apresentarem em seus corpos ou em suas mentes os fatores que os tornam vulneráveis em relação às demais pessoas, mesmo em situação de calamidade pública como é o caso da pandemia da Covid 19 que ainda bombardeia o mundo, cuja vacina ainda não está disponível como medida profilática em termos globais, desafiando assim, não só os cientistas e profissionais das áreas médica ou biomédica, mas toda a humanidade quando convidada a repensar sua forma de se relacionar na vida social, especialmente em termos que, se valorize a vida em todo seu contexto transcendendo o mero aspecto biofísico do ser humano, para incluir outros aspectos relevantes como sua própria relação com o outro e consigo mesmo, dentro de uma ética baseada na lei e nos princípios axiológicos que priorizem em termos especiais e em quaisquer circunstâncias de emergência a pessoa deficiente, cuja categoria engloba os cidadãos diagnosticados com síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 24 abr. 2020.

_____. **Decreto nº 3.048, de 06 de maio de 1999**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3048.htm>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**, regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>, Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Decreto nº 3.956, de 08 de outubro de 2001.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/D3956.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%203.956%2C%20DE%208,as%20Pessoas%20Portadoras%20de%20Defici%C3%AAncia.>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7713.htm>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989.** Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015 Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm> Acesso em: 15 jul. 2020.

_____. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 15 jul. 2020.

_____. **Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8112cons.htm>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Lei nº 8.213, de 24 de junho de 1991.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%208.213%2C%20DE%2024%20DE%20JULHO%20DE%201991.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20os%20Planos%20de,Social%20e%20od%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAncias.>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Lei nº 8.742, de 08 de dezembro de 1993.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Lei nº 11.052, de 29 de dezembro de 2004.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Lei/L11052.htm>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Lei nº 11.958, de 26 de junho de 2009.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Lei/L11958.htm>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Lei 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 24 ago.2018.

_____. **Lei nº 13.257, de 08 de março de 2016.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13257.htm>. Acesso em 15 jul. 2020.

_____. **Resolução nº 09, de 5 de junho de 2007, da ANAC – Agência Nacional de Aviação Civil.** Disponível em: <<https://www.anac.gov.br/assuntos/legislacao/legislacao-1/resolucoes/resolucoes-2007/resolucao-no-009-de-05-06-2007#:~:text=Ementa%3A,que%20neces-sitam%20de%20assist%C3%AAncia%20especial.>>. Acesso em 15 jul. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº2.156, de 28 de outubro de 2016. Conselho Federal de Medicina.** Disponível em:<<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>>. Acesso em: 18 jun. 2020.

_____. **5065 municípios brasileiros não possuem leitos de UTI, aponta estudo do CFM.** 16 de Maio de 2016. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=26167:2016-05-16-12-15-52&catid=3>. Acesso em: 18 jun.2020.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME

DE DOWN – FBASD. **NOTA EM DEFESA DA VIDA DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19. 02 de abril de 2020.** Disponível em: <<http://federacaodown.org.br/wp-content/uploads/2020/04/NOTA-DA-FBASD-EM-DEFESA-DA-VIDA-DURANTE-A-CRISE-DE-COVID-19.pdf>>. Acesso em: 18 jun.2020.

FINK, Sheri. **U. S. Civil Rights Office Rejects Rationing Medical Care Based on Disability, Age.** The New York Times. 30 de março de 2020. In: Disponível em: <<https://www.nytimes.com/2020/03/28/us/coronavirus-disabilities-rationing-ventilators-triage.html>>. Acesso em: 18. jun. 2020.

MAIA, Cícero Teixeira. **Direito à educação inclusiva das Pessoas com Deficiência: Uma abordagem empírica à luz da teoria crítica dos direitos humanos.** Dissertação de Mestrado. UFPB-CCJ. João Pessoa, 2019.

MENEZES CORDEIRO, António Manuel da Rocha e. **Da boa-fé no direito civil.** Coimbra: Almedina, 2001.

PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.** La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección cermi es editadas por Ed. Cinca, S.A., Madrid. 2008.

SOARES, Eduardo José de Carvalho; MEDEIROS, Robson Antão de. **Judicialização da saúde: a influência da biotecnologia quando resistida pelo Estado a inserção das novas tecnologias.** In: MEDEIROS, Robson Antão de (Org.). Biotecnologia, Bioética e Direitos Humanos. João Pessoa: Editora da UFPB, 2015.

TIBYRIÇÁ, Renata Flores. **O conceito de pessoa com deficiência na legislação brasileira.** 2012. In: Disponível em: <<https://aliberdadeehazul.com/2012/11/27/o-conceito-de-pessoa-com-deficiencia-na-legislacao-brasileira/>>. Acesso em: 18 jun.2020.

CAPÍTULO 5

ENSINO SUPERIOR E OS BRASILEIROS COM SÍNDROME DE DOWN: UM PAÍS DE PORTAS FECHADAS

Daniel Antunes FREITAS (UNIMONTES)

Wane Elayne Soares EULÁLIO (UNIMONTES)

Helena Luz Ribeiro Santos de Galliaço PRATA (UNIMONTES)

INTRODUÇÃO

Qual a realidade sobre o processo inclusivo dos brasileiros com Síndrome de Down no Ensino Superior? Será que a Educação Superior brasileira se apresenta acolhedora e com anseios de oportunizar ingresso universitário aos cidadãos com Síndrome de Down? Quais são os obstáculos e desafios a serem vislumbrados e desbravados dentro desse cenário?

Segundo o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), 2.043 estudantes com deficiência intelectual encontravam-se matriculados no ensino superior brasileiro em 2017. Número cerca de quatro vezes maior ao de alunos matriculados no ano de 2012. Embora a ascensão destes jovens à universidade tenha crescido, apenas 27% destes estudantes encontram-se em instituições públicas. Esses dados demonstram o empenho das diversas políticas públicas a fim de assegurar uma educação inclusiva em todos os níveis de ensino.

O estudo de Glat *et al.* (2005) traça um paralelo entre educação especial e educação inclusiva. A educação especial pode ser entendida como uma forma de tratar a deficiência como uma doença crônica,

centralizando os cuidados àquelas pessoas e considerando toda a aprendizagem e a avaliação como um processo terapêutico. A educação formal não era considerada necessária ou nem mesmo possível.

Já a educação inclusiva tem como base a integração de pessoas com diferentes necessidades a fim de desenvolver a educação formal e o respeito às particularidades de cada indivíduo, em busca de uma sociedade menos discriminatória e garantindo uma educação de qualidade às pessoas com deficiência. Nesse intuito, são necessárias diversas ações de suporte, principalmente pedagógicas, para o ingresso, permanência e aprendizagem desse estudante em qualquer nível de ensino.

De acordo com o Censo 2010 do IBGE, são cerca de 270 mil pessoas com essa síndrome no País. Segundo dados do Movimento Down, portal de notícias filiado à Down Syndrome International e à Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, no Brasil, mais de 70 pessoas com Síndrome de Down se formaram no Ensino Superior; sendo a maior parte no Estado de São Paulo.

Considerando a escassez de dados específicos sobre universitários com Síndrome de Down no Brasil, é importante a reflexão acerca dos obstáculos enfrentados por esses jovens em busca de uma educação inclusiva em nível superior. Dentre eles, é possível destacar a falta de qualificação do ensino formal; o despreparo das instituições e do corpo docente; as relações conflituosas com os colegas de classe e a interferência familiar.

O presente estudo trata dos desafios educacionais encontrados por professores, alunos da educação especial e famílias no que tange ao acesso às questões de acesso, permanência (flexibilidade curricular), em decorrência da excepcionalidade proveniente dos alunos e alunas com síndrome de Down no Ensino Superior.

A QUALIFICAÇÃO DO ESTUDANTE

Como já explicitado, o ensino especial não tem como prioridade a qualificação formal do estudante para o progresso na vida acadêmica. Dessa forma, o ensino regular é imprescindível para o ingresso do indivíduo no ensino superior, no entanto, só a presença do aluno na escola de ensino regular não é o bastante. É necessária uma metodologia de real aprendizagem, visando atender às necessidades individuais, evitando

assim a progressão automática entre as séries, por exemplo.

É notório salientar que a realidade do ensino básico público brasileiro, muitas vezes, não oferece as condições adequadas para o desenvolvimento do estudante com síndrome de Down. Neste caso, constata-se outra barreira para o ingresso dessas pessoas no ensino superior: a socioeconômica. Além disso, a partir dos dados do INEP, nos quais encontram-se estudando mais alunos com deficiência intelectual em instituições privadas que em públicas, pode-se inferir acerca do suporte dedicado a esses estudantes nas duas modalidades de ensino superior.

Inegável que essa situação é muito típica do contexto do Ensino Superior, recentemente minorada pela adoção de Cotas Institucionais através da Política de Ações Afirmativas.

De qualquer maneira, ressalta-se o óbvio: não há como negar a evidência de que é necessário que o aluno curse todos os anos da Educação Básica e com aproveitamento mínimo que lhe possibilite o ingresso e a jornada universitária.

O (DES)PREPARO INSTITUCIONAL

Um grande obstáculo à permanência do estudante com síndrome de Down no ensino superior é a inadequação do curso escolhido. Muitas vezes a escolha do curso ocorre, assim como em jovens e adultos sem deficiência, com grande influência de outrem, ignorando as preferências, as particularidades e as potencialidades daquela pessoa.

É possível observar que a inadequação de curso para os estudantes com síndrome de Down é bastante deletéria, pois dificulta o progresso nas disciplinas e diminui a qualidade e o ritmo de aprendizagem. Além disso, reduz muito a motivação e a autoestima do indivíduo, podendo torná-lo menos independente em relação à família e menos propenso a adquirir experiências no ambiente universitário.

Deste modo, é imprescindível a participação da instituição de ensino superior, aproximando-se do estudante e de sua família, a fim de constatar as necessidades e aspirações daquele aluno e, se necessário, orientar uma mudança de curso. Assim, pode-se contribuir para um melhor aproveitamento do estudante no ambiente acadêmico e para uma maior autonomia frente às questões próprias da vida adulta e posterior inserção no mercado de trabalho.

Outro fator que constitui grande entrave no sucesso desses estudantes é a relação com o corpo docente. A necessidade de capacitação adequada desses profissionais, o preconceito enraizado moderando a relação professor-aluno e a dificuldade de modificar ou implementar metodologias para auxiliar o aprendizado desses indivíduos são os principais obstáculos encontrados nessa área.

No estudo de Almeida *et al.* (2019) que retrataram a inclusão no ensino superior pela ótica dos professores, no qual também aborda outros tipos de deficiência além da síndrome de Down, pode-se observar uma carência de conhecimento acerca das deficiências físicas e intelectuais, assim como do próprio conceito de educação inclusiva. Assinalou-se também a dificuldade de se estabelecer metodologias para melhorar a aprendizagem desses alunos em sala de aula.

Considerando a síndrome de Down, o desconhecimento por parte do corpo docente é ainda maior. Em muitos casos, a formação não ofereceu contato algum com pessoas com síndrome de Down àqueles profissionais, sobretudo em áreas não voltadas para a docência. Além disso, nota-se que não é comum a busca de formação complementar em educação inclusiva no estudo em questão.

Atrelado à falta de capacitação dos docentes, existe o preconceito com os estudantes com síndrome de Down. O estudo de Lima (2012) demonstra de forma explícita o preconceito sofrido por uma aluna de pedagogia por parte de seus professores. Observa-se a crença de que a universidade não é para todos e de que um aluno com deficiência intelectual possa prejudicar o aprendizado dos demais alunos da turma. Isso se torna a base das ações de resistência em modificar metodologias e dedicar-se ao ensino daquele estudante. Atitudes de negação da deficiência do aluno também fazem parte deste contexto. Um exemplo disso é a penalização por atitudes estereotipadas.

Quanto às estratégias para otimizar o aprendizado de uma pessoa com síndrome de Down, é notória a falta de critérios pedagógicos para nortear as instituições e os docentes nas adaptações necessárias. Além disso, poucos estudos tratam de forma objetiva o tema, citando exemplos exitosos ou desenvolvendo pesquisas nesse âmbito. Deve-se, obviamente, observar as particularidades de cada estudante, buscando suprir suas necessidades acadêmicas. No entanto, observa-se uma grande

lacuna prática nesse aspecto.

Os estudos de Lima (2012) e Botelho *et al.* (2019) foram os únicos a demonstrarem exemplos práticos utilizados para otimização do aprendizado desses estudantes. Uma maior quantidade de aulas práticas e uma experiência de maior qualidade nessas aulas auxiliam na fixação do conhecimento pelo estudante. Além disso, foi proposta a realização de menos disciplinas por semestre, objetivando que o aluno consiga ter maior aproveitamento nas matérias cursadas. Embora pareça ser uma proposta óbvia, sua execução parece dificultada pelo cotidiano educacional.

Considerando ainda esses estudos, foram obtidos melhores resultados com avaliações multimodais, mesclando teoria e prática. Além disso, em avaliações teóricas, a redução ou retirada de textos para contextualização das questões, diminuição de cinco alternativas para três em questões de múltipla escolha. O aumento no tempo de prova, ou ainda avaliação oral também se mostraram promissores.

Deve-se ainda salientar a necessidade de monitorias e da presença do mediador pedagógico ao longo de todo o curso, de modo a contribuir para a fixação do conteúdo proposto. O monitor ou mediador deve tirar dúvidas e reforçar as atividades dadas em sala de aula, assim como traçar estratégias de estudo mais adequadas para aquele estudante.

AS RELAÇÕES SOCIAIS NO AMBIENTE EDUCACIONAL

Um aspecto de relevante importância para a permanência de uma pessoa com síndrome de Down na universidade é a dinâmica deste com a turma em sala de aula. Assim como em outros níveis educacionais, a relação com o outro e a aceitação por parte do grupo é determinante para a motivação do estudante para a aprendizagem, a manutenção da autoestima e a transição para a idade adulta. Diversos estudos apontam determinados padrões de relação entre o aluno com síndrome de Down e seus colegas de turma, dentre eles destacam-se o preconceito; a superproteção; a prática de *Bullyinge*, no extremo oposto, o auxílio efetivo na aprendizagem.

Assim como ocorre com o corpo docente, os demais alunos da classe expressam o preconceito intrínseco da natureza humana àquilo que se desconhece. A formação que a maioria das pessoas recebe no ensino

fundamental e médio não oferece um contato pleno com estudantes com necessidades educacionais especiais e, quando é oferecido esse contato, raramente ocorre a inclusão plena desses alunos. Novamente é demonstrada a importância do ensino regular para crianças e adolescentes com síndrome de Down.

Aliado ao desconhecimento, a conquista do ingresso ao ensino superior para os jovens e adultos é uma tarefa árdua. Sendo assim, o ego dos universitários sem deficiência pode encontrar-se, muitas vezes, perturbado pela presença de alguém que este considera inferior. Essa percepção se torna pano de fundo para diversos padrões de comportamento relatados em alguns estudos.

Lima (2012) demonstra vários exemplos de comportamentos preconceituosos. Em uma classe do curso de Pedagogia, uma aluna com síndrome de Down era constantemente hostilizada por seus colegas. As constantes interferências por parte da aluna no andamento da aula, seja por necessidade de autoafirmação ou de esclarecimento maior do conteúdo, eram retaliadas com ofensas verbais por parte dos colegas. Além disso, era notória a exclusão da aluna em trabalhos em grupo. O argumento utilizado pela classe era que a presença da estudante atrapalhava o aprendizado desses colegas. Esse comportamento se torna ainda mais preocupante por advir de futuros docentes.

A solução encontrada no contexto foi de conscientizar a classe de sua responsabilidade, como futuros professores, de distribuir materiais para um melhor entendimento da síndrome e de realizar intervenções mecânicas para a inclusão da aluna em trabalhos em grupo. Essa inclusão foi dada de forma gradativa, necessitando de interferências da pesquisadora a fim de que o grupo constatasse que a estudante poderia ser bastante útil na resolução dos trabalhos propostos.

Além disso, quanto às interferências da aluna nas aulas, considerada pela classe como fora de contexto e incômodas, a inclusão foi determinante para diminuir a ansiedade da autoafirmação, tornando as interferências menos frequentes e mais construtivas. Ademais, a atenção dispendida não só com as interferências da estudante com síndrome de Down, mas com as interferências de todos os outros colegas, foi indispensável para que a classe também se sentisse importante no processo de aprendizagem.

Outro padrão de comportamento analisado também por Lima (2012) foi o de superproteção da aluna por parte de seus colegas. As situações de estresse apresentadas anteriormente suscitavam reações de defesa de alguns colegas com relação a estudante. No entanto, esses mesmos colegas, embora munidos de boas intenções, demonstravam uma mescla de instinto maternal com crença de superioridade na relação com a jovem. Nesse contexto, as opiniões da aluna eram desvalorizadas e esta infantilizada. Infelizmente, não foi explicitado no estudo como as intervenções da pesquisadora atuaram neste comportamento.

Já o estudo de Lima (2007) relata uma experiência positiva de relacionamento de uma aluna com síndrome de Down e sua classe. A acadêmica do curso de Dança aproximou-se dos colegas, que ao serem entrevistados para a pesquisa, relataram grande comprometimento da aluna com as disciplinas e sua evolução nas atividades propostas para a turma. Relatam ainda uma mudança de comportamento por parte da jovem, que inicialmente se mostrava insegura e retraída, tornando-se mais extrovertida, confiante e independente.

Nessa mesma pesquisa, foi constatado o importante auxílio dos colegas na aprendizagem da estudante, formando uma tríade com a instituição e a família, o que foi de extrema importância para o bom desempenho da aluna. A proximidade com jovens de mesma idade ajudou no amadurecimento e na conquista da autonomia por parte da universitária, além de reforçar sua motivação para os estudos e aumentar sua autoestima. Dessa maneira, é evidenciada a necessidade da participação social e comunitária escolar no enfrentamento desse processo de exclusão. Importa que essa inclusão fomente interações sociais positivas e saudáveis para o melhor desenvolvimento acadêmico e um reforço para o processo ensino-aprendizagem.

A FAMÍLIA E O NÚCLEO FAMILIAR

Ao longo da infância e adolescência de uma pessoa com síndrome de Down, a família depara-se com diversos desafios de ordem emocional, social, financeira e de outros inúmeros aspectos para obter um desenvolvimento e uma formação dignos para a criança ou o adolescente. Deste modo, a chegada desse jovem ao ensino superior é um evento extremamente marcante para a família.

No entanto, nessa nova realidade, a família exerce um papel ainda mais crítico, sendo, senão o único, um dos principais pilares da permanência do indivíduo com síndrome de Down na universidade. E nesse aspecto, pode-se identificar alguns comportamentos familiares danosos ao bom aproveitamento do estudante em ambiente acadêmico. Dentre eles, destaca-se a cobrança excessiva, a superproteção, a negligência e até a depreciação.

Em primeiro plano, as expectativas familiares diante daquela conquista inimaginada há alguns anos: o filho com síndrome de Down na universidade. Na maior parte dos casos, a mãe, devido à dinâmica da sociedade e das famílias, é a criadora destas expectativas e a algoz das cobranças danosas. O futuro brilhante imaginado por aquela mãe para o seu filho, desde a gestação, que sofreu diversos reveses devido à condição da criança, finalmente volta à superfície. Lima (2012) em seu estudo demonstrou com clareza a influência da mãe com suas cobranças sobre a acadêmica, fazendo-a tolerar situações de grande hostilidade e de estresse para não decepcionar a genitora.

Outro fator importante é a superproteção. A criação de toda criança e adolescente é voltada para a independência na vida adulta, no entanto, ao considerarmos os filhos com síndrome de Down, percebe-se que as famílias têm imensa dificuldade de torná-los independentes. E, muitas vezes, isso não se deve à deficiência intelectual em questão, mas à infantilização e ao medo. Esse comportamento acarreta inúmeros prejuízos ao desenvolvimento acadêmico do estudante e de um adulto autônomo.

Maciel *et al.* (2017) relataram em seu estudo um exemplo clássico da superproteção de algumas famílias: a mãe de uma estudante com síndrome de Down realizava os trabalhos escritos no lugar da filha. Este comportamento, segundo o professor entrevistado na pesquisa, atrapalhava na identificação das necessidades da acadêmica e não refletia o progresso feito pela estudante ao longo do tempo.

Outro comportamento adotado comumente pelas famílias superprotetoras é a depreciação do jovem com síndrome de Down. É possível notar que, muitas vezes movidos pelo medo, outras vezes pelo preconceito, esses familiares tentam cercear as opções de futuro daquela pessoa. Estas famílias vibram pela conquista da universidade, mas temem o

futuro após esta. Temem a competição do mercado de trabalho, temem que outros adultos tirem proveito de uma pessoa com síndrome de Down. Esse temor, em vez de se tornar uma força motriz de mudança da sociedade, se torna um instrumento de estagnação e depreciação.

No polo extremo, pode-se observar em algumas famílias, uma projeção da responsabilidade pelo sucesso acadêmico do estudante com síndrome de Down apenas no próprio acadêmico e na instituição de ensino superior, omitindo o suporte familiar no aprendizado do jovem universitário. Lima (2012) ainda disserta sobre a família de sua aluna que, embora tivesse boas condições financeiras, recusava-se a custear um apoio fora da universidade para que a filha tivesse um reforço dos conteúdos extraclasse. Nesse contexto, a família alegou as diversas despesas com a estudante durante toda sua vida.

Ainda refletindo sobre essa situação é preciso que sejam observadas as dificuldades que pais e mães enfrentam para alcançar uma oportunidade de cursar o Ensino Superior. Deixando mais explícito esse pensamento, as dificuldades para acessar as faculdades emanadas dos grandes abismos sociais nacionais criam pontos de estrangulamento nos núcleos familiares com relação ao enfrentamento dos obstáculos antepostos aos brasileiros com Síndrome de Down. Pensam: se é tão difícil pra mim, como conseguir isso para o meu filho?

A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA E AS DEMANDAS DA INCLUSÃO NA EDUCAÇÃO

O direito à educação das pessoas com deficiência vem sendo lentamente conquistado, fruto da luta de grupos organizados que militam na defesa e promoção de seus direitos humanos e da sua plena participação social tal como a Federação Nacional das APAES, Síndrome de Down, Associação Nacional de Surdos, Associação Nacional de Cegos, CONADE, etc.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, no art. 4º, que ratifica o direito ao atendimento especializado, e nos artigos constantes no capítulo específico da educação especial; o Plano Nacional de Educação (Lei 10.172/01), nos objetivos e metas que ele estabelece para a educação das pessoas com deficiência. Além da legislação nacional, as diretrizes para a educação especial também se apoiam em documentos

internacionais, incorporando muitas de suas orientações, a exemplo da Declaração de Educação para Todos (1990), da Declaração de Salamanca (1994). No que diz respeito aos “serviços” pedagógicos especializados que devem ser implementados pela escola, a resolução traz uma diversidade de estratégias a partir das quais a organização do trabalho pedagógico da educação especial, agora como uma modalidade transversal, pode ser oferecida, os quais de acordo com Garcia (2006) são: 1) na escola regular (classe comum, classe especial e sala de recursos) (art. 8º); 2) na escola especial, em seus diferentes níveis de atendimento, criada extraordinariamente pela escola regular (art. 9º); 3) em ambiente não escolar (classe hospitalar e atendimento domiciliar), quando o educando possua necessidades educativas tão significativas que a escola não consiga prover (art. 10º). O local de atendimento relaciona-se com as funções que estão previstas para o atendimento especializado: apoiar, complementar e suplementar e, por último, substituir os serviços educacionais comuns. A diversificação do atendimento possibilita contemplar uma grande variedade de alunos com necessidades especiais.

A exclusão das pessoas com Síndrome de Down perpassa por um desdobramento da exclusão social, logo uma questão de políticas públicas. E, vislumbrando opções para equacionar estratégias que pudessem superar todos os desafios de falta de formação profissional para o devido trabalho com alunos e alunas com Síndrome de Down a fim de garantir o direito à educação e oportunizar o acesso e permanência desses alunos. No entanto, a sociedade está presa a um modelo de ensino e a introdução dessas iniciativas demanda uma série de ajustes para incluí-los no processo educacional.

Segundo Mendes (2002), “caberá à escola atender a uma parcela social que até então esteve excluída de seus projetos e planos de trabalho, ainda que estivesse presente em suas dependências, seja na classe especial, na sala de recursos ou na classe comum” (p.76). E para que aconteça esse atendimento, é preciso a escola tornar-se inclusiva. Em relação à inclusão, Aranha (2000) destaca que, para ter este espaço inclusivo, são necessários suportes de diferentes tipos, como o físico, pessoal, material, técnico e social, a fim de oportunizar uma educação inclusiva. Fato que pode alterar o aproveitamento educacional.

A Lei nº 13.146, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa

com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (BRASIL, 2015), no capítulo IV, do Direito à Educação, no artigo 27, abarca que A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurando sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

A mesma Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência em seu art. 28, abarca que:

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

[...]

XIII - acesso à educação superior e à educação profissional e tecnológica em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas.

Previsto na Constituição da República de 1988, o amparo à pessoa com deficiência também está presente nas relações de trabalho desde a Consolidação de Leis do Trabalho (CLT) e, mais recentemente, foi consolidado no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015).

Pensando na educação inclusiva, Rosin-Pinola e Del Prette (2014) consideram que Pedagogia em Ação, Belo Horizonte, v.13, n.1 (2020) - ISSN 2175-7003.157, a escola tem como objetivo auxiliar o aluno a adquirir habilidades e conhecimentos que lhes permita viver em sociedade de maneira independente.

Florestan Fernandes (1991), nos registros de sua fala, citou alguns estudiosos que coadunavam de seus ideais na importância da inclusão de crianças e jovens nas escolas. E assim, destaca Anísio Teixeira que insistia que “a educação não é um privilégio”, pois ela é para todos. E todos em uma concepção ampla. No entanto, este caminhar pela igualdade foi ainda mais árduo, no que tange às pessoas com necessidades educacionais especiais, ou seja, para garantir a inclusão em turmas comuns. Nossas leis são muito recentes e ainda há um longo caminho para trilhar, com superação de desafios, para formar nossos alunos como

cidadãos críticos e conscientes de seu papel na sociedade e no mundo.

Os serviços de apoio são fundamentais no processo de escolarização dos alunos com necessidades educacionais especiais, uma vez que, a formação de professores, seja a do generalista ou a do especialista, pouco tem dado conta das demandas atuais da educação, dentre elas a da inclusão, entendida como um dos desafios da escola atual (ROSIN-PINOLA; DEL PRETTE, 2014, p.343).

Será que essa indiferença às necessidades da população com Síndrome de Down é um resquício inexorável de culturas ancestrais? Na cultura espartana, os indivíduos com deficiências não eram tolerados. A filosofia grega justificava tais atos cometidos contra os deficientes postulando que estas criaturas não eram humanas, mas um tipo de monstro pertencente a outras espécies. “[...] Na Idade Média, os portadores de deficiências foram considerados como produto da união entre uma mulher e o Demônio” (SCHWARTZMAN, 1999, p.3-4). Por muitos anos a criança Down era considerada como a retardada, a incapaz e em algumas sociedades era até mesmo considerado como monstro ou filho do demônio. Infelizmente, atualmente, ainda, encontramos algumas confusões sobre o conceito de Down, que é confundido com deficiente mental. E o absurdo dos absurdos se completa com a ausência de força social capaz de fazer com que as leis protetoras e promotoras de desenvolvimento sejam efetivas e eficazes.

Não são e nem serão as dificuldades de aprendizagem e a problemática de sua interação que poderão esgotar o quadro da educação do aluno com síndrome de Down. (SCHWARTZMAN, 1999, p.232).

Há que se tomar novos rumos de progresso social inclusivo para que possamos erradicar essa ultrapassada e infeliz herança cultural que assombra as minorias como fantasmas em um sonho que nunca tem fim.

A sociedade que deseja reconhecer-se como evoluída e integrativa necessita atentar para essa situação cruel e agressiva, a exclusão em massa de um grupo de cidadãos por puro desinteresse, por um fechar dos olhos que nega a esses brasileiros o progresso educacional conferido pelo Ensino Superior.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ingresso de jovens e adultos com síndrome de Down na universidade é um fato novo na história da educação, um marco, assim como foi a educação da mulher um dia. E o pioneirismo é sempre antagonizado ou desacreditado. A falta de conhecimento existe, mesmo em uma era repleta de informação, e aliada à ausência de empatia, resulta na dificuldade mais cruel na vida destes estudantes: o preconceito.

É necessário o fortalecimento da educação inclusiva desde o nível básico da educação, a fim de obter, para estas pessoas, uma qualificação formal adequada para o progresso na vida acadêmica. Além disso, ao oportunizar uma verdadeira inclusão de alunos com síndrome de Down e outras deficiências intelectuais com os estudantes sem deficiência, o preconceito diminuiria de forma drástica.

Outro ponto importante é a atual incipiência das metodologias pedagógicas voltadas aos universitários com síndrome de Down. Observa-se uma grande lacuna prática acerca deste assunto, sendo necessário o desenvolvimento de novos trabalhos explicitando as condutas realizadas e os resultados destas, a fim de orientar docentes e instituições a fornecer um suporte adequado a estes estudantes.

O fato mais evidente que se observa, até mesmo com vistas míopes, é que não há nenhuma possibilidade de usarmos a palavra “inclusão” quando tratamos do acesso de pessoas com Síndrome de Down nas Universidades brasileiras.

Sim, o Ensino Superior no Brasil encontra-se de portas, janelas e varandas fechadas aos seus cidadãos com Síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, E. P. O.; OLIVEIRA, J. L. S.; SOUSA, C. A. A.; SANTOS, T. M. M.; SILVA, E. Percepção de professores sobre a educação inclusiva em uma instituição de nível superior no semiárido paraibano. **Scientia Plena**, v.15, n.1, 2019.

ARANHA, M. S. F. Inclusão Social e Municipalização. In: MANZINI, E. J. (Org.). **Educação Especial**: temas atuais. Marília: UNESP, 2000.

BOTELHO, D.; MARQUES, V. Inclusão no ensino superior: desafios da aprendizagem do aluno com síndrome de Down. In: **17º Simpósio de Pesquisa e Intercâmbio Científico da ANPEPP**, 2018, Brasília.

BOTELHO, D. H. O.; OLIVEIRA, V. M. Desafios da inclusão no ensino superior: narrativas de uma universitária com síndrome de Down. **Revista Valore**, v.5, p.156-170, 2020.

BRASIL. Presidência da República. **Documento Orientador Programa Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais**. Brasília, 2012. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias) Acesso em: 26 jun. 2020.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 9.394/96. **Lei de Diretrizes e Base da Educação Nacional – LBDEN**. Brasília, 1996. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm Acesso em: 26 jun. 2020.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 13.005**. Plano Nacional de Educação – PNE. Brasília, 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13005.htm Acesso em: 26 jun. 2020.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 13.146**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

BRASIL. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira – INEP. **Sinopses Estatísticas da Educação Superior – Graduação**. Brasília: Ministério da Educação. Disponível em: <http://portal.inep.gov.br/web/guest/sinopses-estatisticas-da-educacao-superior>. Acesso em: 28 jun. 2020.

CASARIM, R. G.; OLIVEIRA, M. A. Incluir ou excluir: a educação para o aluno com necessidades especiais chega ao ensino superior.

Travessias, Cascavel, v.2, n.1, p.789-807, 2008.

DA FONTOURA, Helena Amaral. Meu nome é professor/a: sobre aprender a docência e identidades. **Revista de Educação Pública**, v.28, n.68, p.297-310, 2019.

DEA, V. H. S. D.; ROCHA, C. S. Política de acessibilidade na Universidade Federal de Goiás: construção do documento. **Revista Polyphonia**, v.28, n.1, p.45-63, 2017.

DE MACEDO ABREU, Bianca. Inclusão e acessibilidade em tempos de pandemia. **Pedagogia em Ação**, v.13, n.1, p.155-165, 2020.

FERNANDES, Florestan. **Memória Viva da Educação Brasileira**. v.1. Brasília: INEP, 1991

GLAT, R.; FERNANDES, E. M. Da educação segregada à educação inclusiva: uma breve reflexão sobre os paradigmas educacionais no contexto da educação especial brasileira. **Revista inclusão**, v.1, n.1, p.35-39, 2005.

LIMA, S. H. C. G. **Fatores da relação humana na prática educativa com uma aluna com síndrome de Down no curso de Pedagogia**: uma experiência exitosa. São Paulo: Universidade Cidade de São Paulo, 2012.

LIMA, O. M. B. **A trajetória de uma aluna com NEE, síndrome de Down, no ensino superior**: um estudo de caso. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2007.

MACEDO, Elizabeth Fernandes de. Fazendo a Base virar realidade: competências e o germe da comparação. **Revista Retratos da Escola**, Brasília, v.13, n.25, p.39-58, jan./maio 2019. Disponível em: <http://www.esforce.org.br>. Acesso em: 17 jun. 2020.

MACIEL, R. G. A.; FERREIRA, M. V. A. S.; CRUZ, A. A. C. N.;

ALVES, M. B. A. Relato da experiência de inclusão no ensino superior: desafios e ganhos na ótica dos profissionais da educação. In: 1º SEMINÁRIO LUSO-BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA: o ensino e a aprendizagem em discussão, 2017, Rio de Janeiro. **Revista Científica UBM**, Barra Mansa, v. 19, n. 36, I. Sem. 2017, p.III-125.

MENDES, F. G. Perspectivas para a construção da escola inclusiva no Brasil. In: PALHARES, M.S.; MARINS, S. (Org.). **Escola Inclusiva**. São Carlos: EDUFSCAR, 2002.

ROSIN-PINOLA, Andréa Regina; DEL PRETTE, Zilda Aparecida Pereira. Inclusão Escolar, Formação de Professores e a Assessoria Baseada em Habilidades Sociais Educativas. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.20, n.3, p.341-356, jul./set. 2014.

ROTH, B. W. (Org.). Experiências Educacionais Inclusivas. **Programa Educação Inclusiva: Direito a Diversidade**. Brasília: MEC. Secretaria de Educação Especial, 2006.

ROZEK, M.; MARTINS, G. D. F. Inclusão no Ensino Superior: um olhar da Psicopedagogia em relação a estudantes com deficiência e/ou dificuldades na aprendizagem. In: **Reunião Científica Regional da ANPED**, 2016, Curitiba.

SANTOS, Edméa. Educação on-line para além da EAD: um fenômeno da cibercultura. **Actas do X Congresso Internacional Galego-Português de Psicopedagogia**. Braga: Universidade do Minho, 2009. Disponível em: <http://www.educacion.udc.es/grupos/gipdae/documentos/pdf> Acesso em: 26 jun. 2020.

SILVA, L. G. S. **Orientações para Atuação Pedagógica junto a alunos com Deficiência Visual**. Natal: WP Editora, 2010.

SCHNEIDER, T. V.; MESSA, R. S. Inclusão no ensino superior: atendimento do núcleo de inclusão e acessibilidade na UNIPAMPA campus Alegrete. Fronteira da Paz: **Anais do Salão Internacional de**

Ensino, Pesquisa e Extensão, v.9, n.1, 2017.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

TRENTO, S. S. M.; ARAÚJO, M. P. M.; DRAGO, Rogério. O sujeito com síndrome de Down no ensino superior: inclusão e práticas pedagógicas. Vitória: **V Seminário Nacional de Educação Especial – XVI Seminário Capixaba de Educação Inclusiva**, 2018.

CAPÍTULO 6

O SISTEMA DE REFERENCIAÇÃO MULTIMODAL NA SÍNDROME DE DOWN

Paulo Vinícius ÁVILA-NÓBREGA (UEPB)
Marianne Carvalho Bezerra CAVALCANTE (UFPB)

INTRODUÇÃO

Este texto é resultado da tese de doutorado intitulada “O Sistema de Referenciação Multimodal de Crianças com Síndrome de Down em Engajamento Conjunto²⁷”. A pesquisa é um dos resultados obtidos em decorrência da parceria entre o LAFE – Laboratório da Fala e da Escrita (UFPB)²⁸, com o projeto de pesquisa “Intervenção Fonoaudiológica na Síndrome de Down²⁹”.

O que motivou a pesquisa à época tem relação com a escassez de

-
- 27 Orientada pela professora Dra. Marianne Carvalho Bezerra Cavalcante, no Programa de Pós-graduação em Linguística, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Também teve a supervisão da professora Dra. Edwiges Morato, no período de Doutorado-Sanduíche, na Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). A tese foi defendida em 2017.
- 28 Coordenado pela professora Dra. Marianne Carvalho Bezerra Cavalcante e pela professora Dra. Evangelina Maria Brito de Faria.
- 29 Coordenado pela professora Dra. Isabelle Cahino Delgado. Esse projeto faz parte do CCS – Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Fonoaudiologia. As intervenções foram realizadas na Clínica-Escola de Fonoaudiologia, localizada no Complexo de Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da UFPB.

trabalhos abordando os processos de referenciação multimodal, na interação com crianças com a síndrome (ÁVILA-NÓBREGA, 2017). Portanto, como forma de contribuir com a comunidade científica, com a comunidade em geral e com futuros profissionais, este capítulo abordará de modo sucinto o processo sobre o qual acabamos de nos referir.

Em nossos textos, partimos do pressuposto de que a língua, em seu dinamismo, é multimodal, desde o seu funcionamento neurológico (POLIA, 2019), até a produção concreta em interação social. A noção de multimodalidade que permeia este trabalho é baseada nos postulados de David McNeill (1985; 1992; 2013), ao afirmar que a gestualidade e a fala³⁰ ocupam a mesma matriz de produção, ou seja, o funcionamento dos sistemas neurológico e cognitivo da nossa natureza cerebral se encarrega dessa mescla de componentes que formam a língua.

Quanto aos estudos dos gestos, tomamos por base as pesquisas de Adam Kendon (1982; 2004; 2009; 2013), ao se aprofundar nos tipos que são usados nas relações sociais entre adultos. Partindo disso, procuramos adaptar esses achados para as situações com bebês e crianças muito pequenas, em processo de aquisição de linguagem (ÁVILA-NÓBREGA; CAVALCANTE, 2015).

A gestualidade envolve uma gama de movimentos não só das mãos (gestos variados, corpo, expressão facial, movimentos das pernas, meneios da cabeça, configurações da boca, das sobrelhas, direcionamento do olhar etc.). Sendo assim, todos os sinais cinéticos (e sinestésicos) são produtores de sentido, seja quando os usamos de forma “isolada”, ou de modo simultâneo à produção de fala (produção vocal, oral). Fazemos referência ao termo “isolada” entre aspas, por entendermos que, ao produzir um tipo de gesto sem necessariamente vir acompanhado de produção vocal, o movimento está dando sustentação a algo verbalizado (ou vocalizado), ou que será verbalizado (ou vocalizado) pelos interagentes, nas mais diversas possibilidades de uso face a face. Nos estudos a respeito da aquisição de linguagem, as interações com bebês e crianças são inexoravelmente flexíveis e negociáveis,

30 Consideramos que a fala é composta da produção verbal/vocal e gestual, tal como destacam Marcuschi (2001b); Schnewly; Dolz (2004), aqui a noção de McNeill está mais próxima daquilo que caracterizamos como verbal – relativo à produção de palavras.

portanto, são situações dialógicas que requerem o engajamento dos parceiros com a produção de língua, enquanto instância multimodal (ÁVILA-NÓBREGA; CAVALCANTE, 2018). Nesse *locus*, ocorrem as partilhas, os acordos, as tentativas de compreensão do outro como ser de linguagem e como cooperador para que essa linguagem e os seus sentidos ocorram. Isso é o que denominamos “engajamento conjunto” (TOMASELLO, 2003; 2009; 2014).

Já nesse engajamento conjunto, por meio de produções multimodais, ocorre o processo de referenciação, como preditivo para a negociação de sentidos no entorno social. Na linguagem, nada está pronto, etiquetado, enrijecido, estanque. Os sentidos são construídos conjuntamente, historicamente e culturalmente. Assim, nos ancoramos em descobertas de Marcuschi (2001a; 2006) e Mondada e Dubois (2003), por exemplo, no que concerne à discussão sobre objetos de discurso (os referentes negociados pelos interagentes, nos processos dialógicos).

No que diz respeito à referenciação multimodal, conceituamos dessa maneira por preconizarmos os acordos da negociação de sentido não só pela linguagem verbal, ou vocal, mas pela mescla de vários componentes das nossas práticas linguageiras. Portanto, com uma criança com Síndrome de Down, seja em atendimento clínico, seja em sala de aula, ou em quaisquer outras instâncias interativas, o movimento da linguagem dirigida a essa criança, e o *feedback* dela para o seu interactante será pelo que nomeamos “SRM - Sistema de Referenciação Multimodal” (ÁVILA-NÓBREGA, 2017).

Diante disso, nosso objetivo é apresentar o dinamismo do SRM de uma criança com síndrome de Down em atendimento terapêutico. A pesquisa tem caráter quanti-qualitativo e, nas análises, destacamos um recorte de um diálogo com a criança, bem como quadros e gráficos para facilitar o entendimento da emergência das relações de referenciação (associação e conexão, discutidas mais à frente). Os dados são de uma criança do sexo masculino, com 03 anos de idade. A coleta completa conta com 06 sessões, conforme o quadro 1:

Quadro 1: Duração das Gravações dos Atendimentos

CA
Gravações
Sessão 1 - 00:24:13
Sessão 2 - 00:22:08
Sessão 3 - 00:18:33
Sessão 4 - 00:20:17
Sessão 5 - 00:23:05
Sessão 6 - 00:22:37

Fonte: Ávila-Nóbrega (2017)

Para este capítulo, destacaremos as análises da sessão 4 das gravações. O *corpus* foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFPB, sob o número 46076215.8.0000.5188. Por questões éticas, a criança será identificada como CA e as profissionais da clínica fonoaudiológica como P1 e P2. Os diálogos respeitam a pronúncia dos interagentes e são transcritos de modo ortográfico. A seguir, apresentamos a estrutura do SRM, bem como os elementos que o compõem.

O SISTEMA DE REFERENCIAÇÃO MULTIMODAL

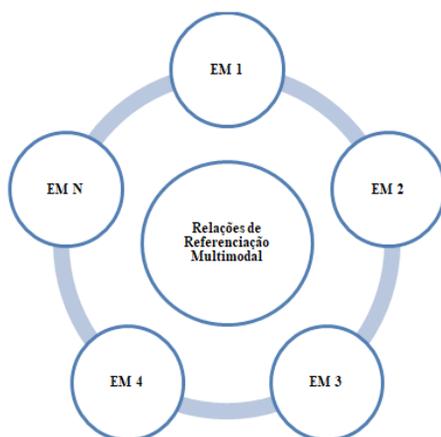
Consideramos que, ao usar modos de linguagem de forma simultânea, os sujeitos interativos envelopam ou encapsulam nuances da sua linguagem (Envelope Multimodal) para produzir sentido para o outro. Gesto, produção vocal, direcionamento do olhar e outros modos, são usados como componentes de uma mesma matriz de produção (ÁVILA-NÓBREGA, 2010; ÁVILA-NÓBREGA, 2018).

O processo de referenciação ocorre através de um sistema, composto por vários Envelopes Multimodais (Envelopes N), produzidos à medida que os objetos de discurso são negociados, na interação face a face entre a criança com a síndrome e as terapeutas. A figura seguinte representa o SRM composto pela formação cíclica, a qual ocorre a partir da produção dos Envelopes, nas cenas de engajamento conjunto criança-terapeuta. À medida que CA interage nos atendimentos com as profissionais P1 e P2, os objetos de discurso vão sendo negociados e os

sentidos coconstruídos em uma atividade colaborativa, coordenada, coletiva mostrando a instabilidade e o dinamismo desses sentidos na linguagem, por isso, não há setas indicando o início ou o fim do processo.

Prosseguindo, o círculo central do SRM indicará a emergência das relações referenciais adotadas neste trabalho. Vale destacar que não há uma ordem predefinida dessas relações, nem da ocorrência dos Envelopes, os quais podem ser elaborados por qualquer um dos sujeitos na cena:

Figura 1: Modelo de SRM



Fonte: Ávila-Nóbrega (2017)

Preconizamos que as relações interativas multimodais com as crianças com Síndrome de Down (e isso pode ser adaptado para quaisquer outras crianças, típicas ou atípicas) ocorrem de modo cíclico produzindo as seguintes relações de referênciação:

- A associação, que desloca o interactante para outras entidades na atenção conjunta (tempo, lugar, pessoa, objeto, situação etc.); por exemplo: um brinquedo que pode ser usado como telefone mesmo sem ter as características de tal;
- A conexão, que ocorre quando os parceiros promovem a progressão não apenas pelos aspectos verbais, podendo adicionar até mais de um item na construção de um objeto de discurso, os quais

servem para o aprimoramento dos sentidos entre os parceiros; vários outros elementos são conectados a um objeto de discurso, por exemplo: celular (fone de ouvido, alô, liga pra papai, quem fala? etc.) (ÁVILA-NÓBREGA, 2017, p.98).

Em seguida, iniciamos as análises da sessão 4. É importante sinalizar que a descrição das produções vocais, dos gestos e do direcionamento do olhar foi feita para cada participante, com o intuito de entendermos como esses multimodos funcionavam na interação.

O SISTEMA DE REFERENCIAÇÃO MULTIMODAL DE CA

As informações sobre a cena descrita a seguir estão organizadas de modo a contextualizar a ordem da sessão, a data, a idade da criança e a situação do atendimento:

Sessão 4: 08-05-15 CA: 03 anos, 03 meses e 01 dia

Contexto: P1, P2 e CA estão sentadas no chão brincando com o telefone e em seguida começam a pintar um desenho com representantes de uma família como atividade para o dia das mães

Recorte do Diálogo da Sessão 4 de CA

P1: Quem é essa aqui ó? Mostra pra mim.

P1: Tu sabe quem é?

P2: Eita! Olha! Olha, CA.

P1: Pra tu pintar. Tu gosta de pintar ó?

P1: Tu gosta?

P1: Pinta o desenho.

P2: Eita! Vamo mais pra trás pra pintar assim ó.

P2: Eita! Cruza a perna.

P1: ó mamãe!

P2: Quem é? CA é qual aqui?

P1: Quem é CA?

CA: Papatu!

P2: Papai!

CA: Papai!

P2: CA!

CA: CA!

P2: Mamãe!

CA: Mamãe!

P2: Vovô!

CA: Vovô!

Aos 00:10:39, após terem feito algumas tentativas de interação com CA com um telefone, com um trecho de uma canção infantil e com uma casinha de montagem, as terapeutas dirigem a cena para um próximo tópico. Como estavam na semana de comemoração do dia das mães, as terapeutas incentivaram a criança a pintar um desenho de integrantes da família, para presentear a sua mãe.

P1 produz “Quem é esse aqui ó mostra pra mim”, ajusta a folha de papel no chão, alterna o olhar entre CA e a folha e toca duas vezes com os dedos da mão direita no papel. Essa mescla de ações da linguagem direciona a criança para um objetivo que seria desenvolver a atividade de pintura. Além disso, a direção do olhar da terapeuta é de partilha de expectativa (ÁVILA-NÓBREGA, 2017), uma vez que tinha a intenção de levar a criança ao engajamento com aquela situação.

P2 está com a criança sentada em seu colo, olha para o papel e o ajusta no chão com as duas mãos produzindo “Eita! Olha! Olha, CA” como uma forma de ir **conectando** as informações da interação iniciada por P1.

Ao produzir “Pra tu pintar. Tu gosta de pintar ó?”, P1 mostra um lápis de colorir com a mão direita olhando para a criança. Enquanto isso, CA direciona o olhar prestando atenção nas ações das terapeutas.

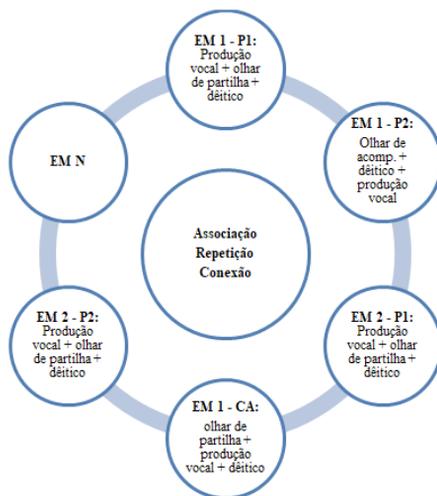
Em seguida, P1 continua fazendo **conexões** com a produção vocal “Tu gosta? Pinta o desenho”. Ao longo dessa cena, notemos que o item lexical “pintar” vai sendo repetido, pois a terapeuta está procurando alinhar o interactante no engajamento. Com isso, P1 coloca outro lápis de colorir sobre a folha e CA se inclina para pintar, como resultado de toda progressão multimodal realizada pela terapeuta.

Enquanto P2 ajusta a criança no colo, P1 aponta com o dedo indicador esquerdo para o desenho e produz “Ó mamãe!”. Os três parceiros interativos voltam o olhar para o desenho e P2 colabora com a progressão **conectando** “Quem é? CA é qual aqui?” e toca com a mão direita o desenho. Percebamos que ocorre a emergência da **associação**, quando a terapeuta incentiva a criança a procurar quem seriam os integrantes de sua família no desenho.

P1 dá continuidade à **associação** apontando com o dedo indicador direito para o desenho e perguntando “Quem é CA?”. A criança, por sua vez, totalmente engajada na negociação de sentidos produz

“papatu” apontando para o desenho com o lápis de cor que está na mão esquerda. P2 produz “papai” e a criança repete apontando com o lápis para o mesmo lugar. P2 dá continuidade à progressão multimodal apontando para o desenho e produzindo “CA” fazendo **associações** com a criança, seus familiares e o desenho. A criança repete “CA” e a cena continua com as **associações** de cada integrante da família. Com isso, temos a ilustração do primeiro SRM da interação com a criança:

Figura 1: SRM 1 – CA



Fonte: Ávila-Nóbrega (2017)

Na progressão da sessão 4, vimos que as terapeutas estão alinhadas com o objetivo de levar CA à correspondência da atividade de pintura. A princípio, CA direciona o olhar de acompanhamento, comum nas cenas em que a criança presta atenção às ações dos parceiros e só em seguida direciona o olhar de partilha, quando já está engajada na co-construção dos sentidos.

A associação e a conexão são as relações de referenciação construídas conjuntamente, na negociação de sentidos dos objetos de discurso expostos no quadro a seguir. Vejamos que todo esse dinamismo só ocorre,

devido ao processo de referenciação multimodal, que emerge de modo cíclico, pelo uso de gestos variados, de direcionamentos de olhar, de produção oral, do toque, dos movimentos corpóreos etc.

No próximo quadro, mostramos como ficaram as quantidades de ocorrências da associação e da conexão, no SRM de CA com as terapeutas:

Quadroz: Dados Quantitativos Sessão 4 com CA

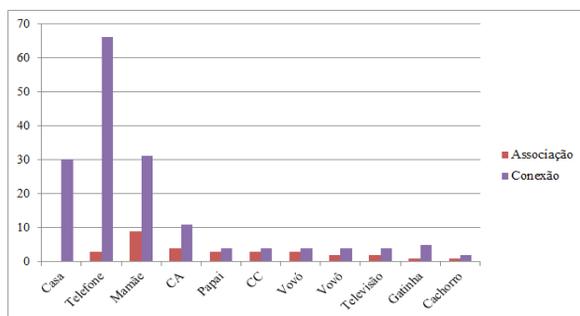
OBJETO DE DISCURSO	ASSOCIAÇÃO	CONEXÃO
Casa	00	30
Telefone	00	66
Mamãe	09	31
CA	04	11
Papai	03	04
CC	04	05
Vovó	03	04
Vovô	02	04
Televisão	02	04
Gatinha	01	05
Cachorro	01	02

Fonte: Ávila-Nóbrega (2017)

Notemos que o objeto de discurso “mamãe” teve as relações de referenciação bastante produzidas pela tríade, tendo em vista que a atividade estava inserida na semana em que se comemorava o dia das mães. Outro objeto de discurso bastante negociado, levando-se em consideração as duas relações de referenciação, foram os vocativos “CA” e “CC”, que é irmã da primeira criança.

O gráfico a seguir representa bem as ocorrências de uso das relações de referenciação multimodal na sessão 4:

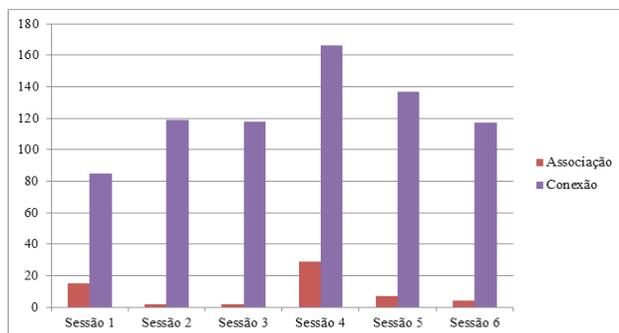
Gráfico 1: Emergência de Relações de Referenciação Multimodal Sessão 4 com CA



Fonte: Ávila-Nóbrega (2017)

A sequência de referentes está toda relacionada ao contexto familiar, o que facilitou o uso da associação e da conexão. O objeto de discurso “casa” foi sendo conectado aos outros, que fazem parte do mesmo campo semântico: telefone, mamãe, papai, vovô, televisão etc. Tudo isso foi conectado não apenas pela produção da fala, mas com toda a gama de linguagem envolvida na cena. No próximo gráfico, fica fácil compararmos a emergência das relações de referenciação de forma longitudinal:

Gráfico 2: Resumo das Relações de Referenciação Multimodal por Sessão CA



Fonte: Ávila-Nóbrega (2017)

Lendo da esquerda para a direita, com a evolução dos atendimentos, a conexão se manteve mais alta do que a associação. A hipótese para isso é o uso do objeto de discurso, que pode influenciar para o aumento ou diminuição das relações de referência multimodal. Por exemplo, a associação desloca o interactante para outras entidades na atenção conjunta, e, nem sempre os referentes negociados diziam respeito a alguma entidade exofórica.

A conexão, por sua vez, que ocorre quando os parceiros promovem a progressão não apenas pelos aspectos verbais, podendo adicionar até mais de um item na construção de um objeto de discurso, se tornou mais usada, uma vez que as cenas tinham uma média de 20 a 30 minutos e os diálogos eram longos, com a finalidade de manter a criança no engajamento.

CONSIDERAÇÕES

Como mencionamos, a escassez dos estudos a respeito dos processos de referência multimodal com crianças foi a motivação principal para realizar a pesquisa, que deu origem a esse texto.

Muitos olhares científicos ainda tomam as relações da criança com Síndrome de Down pelo viés biomédico. Tudo isso trouxe sua importância para o desenvolvimento dos estudos, mas deixaram lacunas, quanto aos aspectos de interação face a face e as negociações de sentidos dessas crianças.

Sendo assim, mostramos a relevância desse estudo, mormente no que se refere a abrir caminho para a resignificação da postura dos profissionais da linguagem. A criança, seja com síndrome, ou não, negocia sentidos, e isso ocorre por meio de um sistema cíclico, não apenas pelas produções verbais orais, mas pela mescla dos multimodos da linguagem, naturais do funcionamento neurológico humano. Por fim, preconizamos que as estratégias de associação e de conexão presentes no SRM facilitam o jogo colaborativo dos sujeitos, em engajamento conjunto.

REFERÊNCIAS

ÁVILA-NÓBREGA, Paulo Vinícius. **Dialogia mãe-bebê: a emergência do envelope multimodal em contextos de atenção conjunta**. 2010. 165f. Dissertação (Mestrado). UFPB: João Pessoa, 2010.

_____. **O Sistema de Referência Multimodal de Crianças com Síndrome de Down em Engajamento Conjunto**. 2017. (Tese de Doutorado). João Pessoa: UFPB, João Pessoa, 2017.

_____. **O Estudo do Envelope Multimodal como uma Contribuição para a Aquisição da Linguagem**. Curitiba: Editora Appris, 2018.

_____. CAVALCANTE, Marianne Carvalho Bezerra. O Envelope Multimodal em Aquisição de Linguagem: momento do surgimento e pontos de mudanças. In: CAVALCANTE, Marianne Carvalho Bezerra; FARIA, Evangelina Maria Brito de (orgs.). **Cenas em Aquisição da Linguagem: multimodalidade, atenção conjunta e subjetividade**. João Pessoa: Editora da UFPB, 2015, p.II-44.

_____. Crianças com síndrome de Down: referência e multimodalidade em contexto lúdico. **Signótica**, Goiânia, v.30, n.4, p.727-746, out./dez. 2018

KENDON, Adam. The study of gesture: some observations on its history. **Recherches Semiotique/Semiotic Inquiry**, v.2, n.1, 1982, p.25-62.

_____. **Gesture: visible action as utterance**. Cambridge: Cambridge University Press, 2004.

_____. Language's matrix. **Gesture**. v.9, n.3. John Benjamins Publishing Company, 2009, p.355-372.

_____. Exploring the utterance roles of visible bodily action: A personal account In: MÜLLER, CIENKI, FRICKE, LADEWIG, McNEILL, TEBENDORF (Eds.). **Body – Language – Communication**

(HSK 38.1), de Gruyter, 2013, 7-28

POLIA, Andreza Aparecida. **Aquisição de linguagem nas especificidades da enfalopatia crônica não-progressiva**: uma abordagem multimodal. 2019. (Tese de Doutorado). UFPB: João Pessoa, 2019.

MARCUSCHI, Luiz Antônio. Atos de referenciação na interação face a face. **Caderno de Estudos Linguísticos**. Campinas, v.41, p.37-54, Jul/Dez. 2001a.

_____. **Da fala para a escrita**: atividades de retextualização. 2.ed. São Paulo: Cortez, 2001b.

_____. Referenciação e progressão tópica: aspectos cognitivos e textuais. **Cadernos de Estudos Linguísticos**, v.48, n.1. Campinas, SP: UNICAMP, 2006. p.7-22.

MCNEILL, David. So you think gestures are nonverbal? **Psychological Review**, v.92 (3), Jul.1985, p.350-371.

_____. **Hand and mind**: What gestures reveal about thought. Chicago: University of Chicago Press, 1992.

_____. Gesture as a window onto mind and brain, and the relationship to linguistic relativity and ontogenesis. In: MÜLLER, CIENKI, FRICKE, LADEWIG, McNEILL, TEBENDORF (Eds.). **Body – Language – Communication** (HSK 38.1), de Gruyter, 2013, 28-54.

MONDADA, Lorenza; DUBOIS, Danièle. Construção dos objetos de discurso e categorização: uma abordagem dos processos de referenciação. In: CAVALCANTE, Mônica Maria; RODRIGUES, Bernadete Biasi; CIULLA, Alena (Orgs.). **Referenciação**. São Paulo: Contexto, 2003, p.17-52.

SCHNEUWLY, Bernard; DOLZ, Joaquim. **Gêneros orais e escritos na escola.** (Trad. de Roxane Rojo e Gláís Sales Cordeiro). Campinas: Mercado de Letras, 2004.

TOMASELLO, Michael. **Origens culturais da aquisição do conhecimento humano.** (Tradução de Claudia Berliner. Publicado originalmente em 1999). São Paulo: Martins Fontes, 2003.

_____. **Why We Cooperate.** MIT Press, 2009.

_____. **A Natural History of Human Thinking.** Harvard University Press, 2014.

CAPÍTULO 7

SÍNDROME DE DOWN: REFLEXÕES SOBRE FAMÍLIA, INCLUSÃO E ESTIMULAÇÃO PRECOCE

Ivone PANHOCA (UMC)

Naraí Lopez BARBETTA (USF)

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é caracterizada por uma cromossomopatia, cujo quadro clínico é explicado por um desequilíbrio presente na constituição dos cromossomos, com a presença de três cópias do par 21. Essa descrição, com suas características fenotípicas, aconteceu pela primeira vez em 1866 por John Langdon Down e, por esta razão, foi batizada com seu nome. Um pouco mais adiante, em 1958, Jerome Lejeune, descobriu a origem cromossômica da Síndrome, e passou a defini-la também como Trissomia do 21. Foi a partir daí, que ficou estabelecido um vínculo maior entre a deficiência intelectual, a hipotonia como característica principal e os possíveis atrasos no desenvolvimento, com a anomalia cromossômica (SCHWARTZMAN, 2003; MUSTACCHI et al., 2017).

Desde a primeira caracterização até os dias atuais, são cada vez mais evidentes os avanços clínicos e científicos, buscando um diagnóstico precoce (ainda intra-útero), para uma determinação mais precisa e efetiva de métodos de intervenção e principalmente para o acompanhamento ao longo da vida dessas pessoas.

Sabe-se que existe uma correlação grande entre o prognóstico e a qualidade de vida, não só da criança com Síndrome de Down, mas também dos cuidadores diretos. A avaliação da qualidade de vida (QV) é cada vez mais utilizada na área da Saúde. Igualmente, a preocupação com a QV de cuidadores de pessoas com algum distúrbio é de suma importância, pois o comprometimento desta pode interferir de forma negativa no processo de reabilitação da pessoa cuidada.

Atualmente, existe um movimento favorável à mudança de nomenclatura da Síndrome de Down para Trissomia do 21 ou T21, como forma de garantir ampla divulgação do tema e acesso à informação de maneira mais inclusiva. Refere-se, primeiramente, que “Down” tem sido escrito frequentemente com letra minúscula e de maneira equivocada, já que a referência é ao nome próprio do pesquisador. Em segundo lugar, porque existem situações em que o nome “Down” tem sido traduzido erroneamente para a preposição do inglês “down” (para baixo), levando, conseqüentemente, a uma discriminação das pessoas com a Síndrome (MUSTACCHI et al., 2017).

Importante considerar que todos esses aspectos, quer seja o diagnóstico, a nomenclatura utilizada, o prognóstico, a qualidade de vida da criança e de seus cuidadores, as possibilidades de intervenção e de acompanhamento a longo prazo, permeiam as reflexões e considerações dos pais e familiares dessa criança a partir do momento da descoberta da T21 (NADUR, 2010).

Ferreira et al. (2019) analisaram as formas pelas quais os pais lidaram com a notícia do diagnóstico de Síndrome de Down à época do nascimento do filho e, posteriormente, na fase adulta desse. Em pesquisa de abordagem qualitativa, os pais responderam a uma entrevista de dados sociodemográficos da família e à entrevista sobre o lugar do diagnóstico de Síndrome de Down na vida do filho. Foi possível perceber que o momento do diagnóstico foi vivido como um forte impacto para os pais, associado a dúvidas e receios. Vivenciado o luto pelo filho idealizado, percebeu-se a possibilidade da construção de uma relação pai-filho de proximidade e de esperança. Além disso, os pais indicaram ter melhorado enquanto pessoas, uma vez que adquiriram aprendizados de vida a partir da convivência com as limitações do filho e demonstraram valorizar o contato com o filho na idade adulta. A partir deste estudo,

destaca-se a capacidade dos pais de investirem na relação pai-filho, devendo serem considerados como importantes figuras a serem incluídas nas ações de apoio à família e à pessoa com Síndrome de Down.

Barros et al. (2019) analisaram os impactos do diagnóstico da Síndrome de Down no núcleo familiar, o tratamento ofertado, a inclusão social, bem como a participação da família na reabilitação do seu filho. Foi feito estudo de natureza descritiva, quanti-qualitativa com dez mães que têm no seio familiar uma criança com a síndrome e que seja atendida na instituição participante. Como resultados, observou-se que as mães vivenciaram impactos negativos no momento que receberam o diagnóstico do filho com Síndrome de Down. Em torno de 60% das respostas das participantes afirmaram ter passado por momentos de choque e choro na descoberta do diagnóstico, 50% negaram o diagnóstico, não aceitando a síndrome, 30% disseram ter sentido grande tristeza e 10% afirmaram que vivenciaram pânico, preocupação financeira, sentimento de ter sido castigada e também afirmaram que se sentiram mal. As autoras concluem que as mães precisam de grande suporte psicológico; precisam de acolhimento e orientação para amenizar o impacto do diagnóstico.

Hannum et al. (2018) avaliaram a produção bibliográfica constituída por relatos de pesquisa indexados na base de dados CAPES e SCOPUS, no período de 2006 a 2016, sobre o tema impacto do diagnóstico e estratégias de enfrentamento em famílias de pessoas com Síndrome de Down. Pode-se concluir que os pais, sem exceção, sofrem impacto do diagnóstico do filho SD e são acometidos por um processo de sofrimento agudo.

Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Jr., (2010) tiveram como objetivo conhecer e discutir as reações e sentimentos vivenciados por um grupo de pais de crianças com Síndrome de Down referentes ao impacto da notícia e do diagnóstico. Participaram da pesquisa quatro casais, que têm filhos com o diagnóstico de Síndrome de Down. Os resultados indicaram que todos os casais relataram o sentimento de perda do filho idealizado. Pode-se perceber, a partir deste estudo, a necessidade da capacitação profissional, uma vez que o impacto gerado por este momento pode interferir na dinâmica familiar e, conseqüentemente, no desenvolvimento da criança.

Quanto à rotina familiar, acredita-se que existe um impacto grande emocional, relacional e organizacional, visto que o desenvolvimento de uma criança com T21 é singular e pode exigir transformações e redefinições de tarefas e papéis de cada membro da família, além da participação de irmãos e avós de maneira mais intensa.

A maioria dos estudos na área de interação familiar focaliza a interação pais-filho com T21 e pouco se investiga acerca dos demais integrantes do âmbito familiar, como por exemplo, interação entre irmãos. É possível perceber que estudos envolvendo interações entre irmãos de pessoas com algum tipo de deficiência são importantes, já que esse tipo de interação pode apresentar algumas diferenças daquelas entre irmãos com desenvolvimento típico.

Ronca et al. (2019) avaliaram a influência da presença de irmãos com desenvolvimento típico na qualidade de vida de pais de adolescentes com SD. Tratou-se de um estudo qualitativo, transversal, descritivo e exploratório. Os resultados evidenciam que a presença de irmãos com desenvolvimento típico pode mudar a estrutura e a dinâmica familiar, porém, não de forma a influenciar a melhor QV, já que os relatos de ambos os grupos foram muito parecidos.

Stort et al. (2018) analisaram aspectos referentes à parentalidade de pais de crianças com SD. A pesquisa foi qualitativa, com uma entrevista semi-estruturada com 14 pais (13 mães e 1 pai) de crianças com SD que recebiam atendimento em uma instituição de atendimento especializada a pessoas com deficiência. Verificou-se através do relato dos participantes a grande influência e importância da rede de apoio para os pais, como suporte para que estes se sintam capazes de cuidar de seus filhos. Segundo as autoras deve-se pensar na promoção de ações e estratégias para que medos, ansiedade, angústia (das crianças, pais, familiares e pessoas envolvidas) possam ser amenizados.

Portes et al. (2017) investigaram as crenças sobre as práticas de cuidado que pais e mães têm sobre os seus filhos com Síndrome de Down. Participaram 24 mães e 19 pais de crianças com SD. As crianças tinham média de idade de 22 meses. A análise dos resultados revelou que existem especificidades por parte do pai e da mãe no cuidado com os filhos. As mães realizam mais práticas de cuidados primários que os pais, embora ambos os genitores enfatizem essa prática quando comparada

às práticas de estimulação. São discutidas características do desenvolvimento infantil associadas ao contexto ambiental e cultural.

Ronca e Blascovi-Assis (2017) analisaram artigos que avaliavam a QV de pais e/ou cuidadores de indivíduos com SD, por meio das bases de dados da Bireme e Pubmed. As autoras concluem que a mãe é a principal cuidadora de pessoas com SD e indicam que a melhor QV está diretamente relacionada com suporte social, com o aumento da capacidade funcional e atividades de vida diária do filho.

Barros et al. (2017) avaliaram o perfil e a sobrecarga de cuidadores de crianças/adolescentes com e sem Síndrome de Down. As avaliações foram realizadas por meio dos questionários sobre o perfil e a sobrecarga dos cuidadores (*Burden Interview*). Estes questionários foram aplicados a 168 cuidadores, 84 cuidadores de crianças com Síndrome de Down, e 84 de crianças sem a síndrome. As crianças/adolescentes com deficiência necessitavam significativamente de maior auxílio para a alimentação, banho, vestuário, controle de esfíncteres e higiene íntima. Os cuidadores de crianças/adolescentes com Síndrome de Down apresentam sobrecarga moderada, quando comparados à cuidadores de crianças/adolescentes normoreativas.

Lace e Martins (2015) avaliaram o desempenho motor e as características clínicas de crianças com Síndrome de Down e conhecimento das mães sobre o desempenho motor de seus filhos. Também foi verificada a percepção da sobrecarga de seus cuidadores. Foi utilizada entrevista semiestruturada com pais ou responsáveis, com perguntas abertas e fechadas e o questionário de sobrecarga do cuidador (*Burden Interview - Zarit*) para avaliar o impacto percebido do cuidar. As alterações ortopédicas foram as mais prevalentes e a sobrecarga na qualidade de vida das mães dos grupos das crianças com Síndrome de Down foi moderada ($22,5 \pm 10,6$). As autoras concluem que a habilidade motora é um dos fatores preditivos de sobrecarga.

Pazin e Martins (2007) avaliaram o desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a percepção da qualidade de vida de seus cuidadores. Selecionaram-se 20 crianças com SD e seus cuidadores e, para comparação, outras 20 crianças com desenvolvimento normal, idades cronológicas de 2 a 8 anos. As autoras concluem que o desempenho funcional das crianças com SD é limitado e os aspectos emocionais

neste grupo de cuidadores estavam alterados, sendo um preditivo de sobrecarga, fazendo-se necessárias intervenções.

Pereira-Silva e Dessen (2006), considerando a importância de se conhecer os processos familiares para a compreensão do desenvolvimento de crianças que apresentam deficiência, descreveram aspectos do funcionamento familiar e do desenvolvimento de crianças com e sem Síndrome de Down, destacando o modo de vida das famílias, o estresse parental, bem como as reações e os sentimentos dos genitores frente ao diagnóstico do filho com Síndrome de Down. Os resultados mostraram que a rotina das famílias foi similar e que mães de crianças com Síndrome de Down apresentaram índices mais elevados de estresse que mães de crianças com desenvolvimento típico. Os dados sugerem similaridades nos modos de vida das famílias e diferenças no estresse parental que precisam ser exploradas mais detalhadamente.

Os aspectos elencados até agora são de extrema importância ao se considerar que as crianças com Síndrome de Down possuem um grande potencial a ser desenvolvido e precisarão de mais tempo e estímulo da família e de especialistas para adquirir e aprimorar suas habilidades.

Uma boa estimulação realizada nos primeiros anos de vida pode ser determinante para a aquisição de capacidades em diversos aspectos, como desenvolvimento motor, comunicação e cognição. Essa abordagem realizada de maneira antecipada é denominada de estimulação precoce. Intervenção precoce ocorre quando se tomam atitudes antes do tempo, antecipando ações e medidas que têm o objetivo de evitar ou minimizar as alterações em um determinado indivíduo, grupo, comunidade ou ambiente (CANONGIA, 2000).

Importante considerar que, além do âmbito familiar, social e terapêutico, a escola regular também assume um grande desafio ao investir em práticas pedagógicas que favoreçam a inclusão escolar das crianças com deficiência, não só promovendo a participação dos alunos no mesmo espaço da escola, como também buscando a garantia de acesso ao conhecimento produzido (CHINALIA; MONTEIRO, 2016).

Apesar de todos os esforços, ainda se percebe que a escola não tem conseguido cumprir na íntegra sua tarefa. Há professores que reconhecem, como sua função, ensinar aos alunos com T21 os conteúdos escolares, mas há outros que acreditam ser o seu papel apenas oferecer um

ambiente socializador (FREITAS, 2016).

OBJETIVOS

O presente estudo visou refletir sobre as questões familiares na área da Síndrome de Down, enfocando especialmente as decisões e possíveis desdobramentos relativos à estimulação precoce e ao momento da inclusão escolar.

MÉTODO

Natureza do estudo

Foi feito um estudo transversal, descritivo-analítico, de natureza qualitativa.

Método de coleta de dados

Foram analisadas as respostas dos genitores de uma criança com Síndrome de Down (gênero masculino) a dez questões que integram a entrevista semi-estruturada proposta à família. Todas as respostas foram transcritas na íntegra.

A família, participante deste trabalho, é composta por pai, mãe, criança com T21 (atualmente com 4,1 anos) e uma irmã (atualmente com 1,2 anos). Os genitores possuem nível superior completo.

A entrevista semiestruturada foi realizada com o pai e a mãe em momentos distintos com o objetivo de captar as opiniões e reflexões individuais para cada pergunta. Cada questão proposta originou, inicialmente, um indicador que norteou a análise e interpretação dos dados.

O pai será identificado como D, a mãe como G, a criança em questão como M. e sua irmã, como S.

Entrevista:

1) *A gravidez foi planejada/desejada?*

2) *Como foi para vocês a notícia de que viria uma criança com Síndrome de Down?*

Com quantos meses de gestação foi isso?

- 3) *E quando nasceu, mudou alguma coisa nesse sentimento de vocês? O que?*
- 4) *Que orientações vocês receberam inicialmente? De quem?*
- 5) *Que terapias iniciaram/ ou não iniciaram logo após o nascimento?*
- 6) *Por que a opção de não começar fonoterapia/ outras de maneira precoce?*
- 7) *E hoje, como vocês avaliam essa decisão?*
- 8) *O que mudou com o início da fonoterapia? O que vocês podem identificar após um ano de terapia aproximadamente?*
- 9) *Com relação a escola, qual sua percepção antes e depois do início da fonoterapia quanto a aprendizagem, orientações e acompanhamentos?*
- 10) *O que mudou com a chegada do segundo filho?*

Método de análise de dados

Foram efetuadas análises descritivo-analíticas a partir das respostas colhidas, tomando-se por base a proposta de análise de conteúdo de Bardin (2011) que prevê a organização do material coletado em fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados - a inferência e a interpretação (CÂMARA, 2013).

Nessa proposta, na fase de pré-análise, o material é organizado formulando-se hipóteses e elaborando-se indicadores que possam nortear a interpretação final. O processo de codificação dos dados restringe-se à escolha de unidades de registro, ou seja, unidades a se codificar, podendo estas ser um tema, uma palavra ou uma frase.

A seguir são definidos os critérios de categorização, ou seja, a escolha de categorias (classificação e agregação) como integrantes da fase de exploração do material. Para Bardin (2011) as categorias escolhidas devem ter qualidades como: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade.

E, finalmente, na terceira fase, tem-se o tratamento dos resultados – a inferência e interpretação. Nesta etapa, deve-se retornar ao referencial

teórico, procurando embasar as análises, buscando inferências e dando sentido à interpretação. O regresso aos marcos teóricos pertinentes à investigação trará o embasamento e as perspectivas significativas para o estudo (CÂMARA, 2013).

RESULTADOS

1. Organização dos Indicadores

1.1. Planejamento e desejo de parentalidade:

Os genitores afirmam que a gestação do primeiro filho foi planejada e desejada e ambos não deixaram dúvidas quanto ao desejo de parentalidade.

D: “Foi mais do que planejada, foi super planejada. A gente tinha um bom tempo já de relacionamento e... queria muito, então foi muito muito muito planejada e muito desejada.”

G: “sim, muito planejada e desejada. Sempre foi o nosso sonho e planejamos 2 anos após o casamento e assim foi.”

1.2. Confirmação da T21

Os pais fizeram todo o pré-natal de maneira adequada e realizaram os exames que integram esse período e nenhum deles foi conclusivo para T21.

O pai explicou essa fase com mais detalhes lembrando, primeiramente, as características que poderiam indicar essa possibilidade, mas afirmando que os médicos responsáveis descartaram qualquer anomalia.

Importante observar que, nessa resposta, o pai ateu-se a descrever os exames e ultrassons realizados, as três características importantes que deveriam estar evidentes e as explicações fornecidas pelos médicos.

D: “Ela só não descartou que ele poderia ter 80%, então nós não descobrimos naquela hora, porque o osso nasal apareceu, é... e um outro também, é um... eram três que eles mediam: o osso nasal, o ducto venoso e o... e a translucência. Então a translucência deu, o ducto venoso deu negativo ou positivo, eu não me lembro qual que era, que deu ao contrário do que o usual, mas o osso nasal apareceu”.

Somente ao final da resposta ele traz sobre o momento de confirmação que aconteceu logo após o parto.

D: "...ele falou "Não, não tem nada", todos cravaram que não tinha. Então a gente passou a gestação inteira e... acreditando que não havia nada é... e a gente não tinha essa... essa informação. Nós descobrimos a... a... que ele tinha Síndrome de Down na hora do parto, tá?"

Já a mãe respondeu essa pergunta relatando, inicialmente, o momento da confirmação com muita emoção e cumplicidade com o marido, visto que ele trouxe essa informação até ela.

G: "A notícia veio no parto ...no meu caso fiquei sabendo pelo D. que veio ao meu encontro com um lindo sorriso no rosto e um olhar brilhante me falar que o nosso menino estava muito bem, tudo tinha dado certo e que ele era lindo e tinha Síndrome de Down. Naquele momento meu coração encheu de alegria por saber que estava tudo bem com o nosso bebê que logo, logo ele estaria em nossos braços e que o nosso maior sonho havia se realizado, ser mamãe e papai."

Somente após, ela explica sobre a série de exames realizados e novamente confirma que qualquer alteração ou síndrome havia sido descartada durante a gestação.

G: "...portanto ao longo da gravidez vários foram feitos e qualquer síndrome foi descartada."

1.3. T21 X Sentimentos dos pais

Os pais mostraram-se sempre muito atentos aos detalhes da gestação e do desenvolvimento do bebê.

Mais uma vez, nesta resposta, o pai fez um relato minucioso das últimas consultas, antes do parto e explicou a afirmação da médica sobre a saúde do bebê. Somente numa frase inicial o pai esboça que tinha uma certa preocupação sobre essa chance mínima da T21:

D: "Hã... eu, eu... é... na hora que a G. teve, eu 'tava ainda é... com algum sentimento dentro de mim de que... de que poderia... ter alguma coisa, sabe?"

Logo em seguida, retoma a narração sobre a antecipação do parto para 33ª semana devido ao envelhecimento da placenta. Segundo ele, na

última consulta com a ginecologista, antes da internação, foi realizado outro ultrassom (US) e novamente a médica descartou em 80% a possibilidade de uma alteração.

Já a resposta da mãe vem permeada por emoções. Ela afirma que durante a gestação sempre se sentiu muito serena, com exceção dos momentos dos US, pois afirma que a profissional sempre agia de modo competente, mas nada acolhedor. A mãe sustenta, neste trecho, que a questão da T2I não teve um impacto muito grande e sim o fato do bebê ficar na UTI por 27 dias.

G: “Chegar em casa e o meu bebê não estar comigo, estar em um hospital longe de mim. Relembrar de tudo isso machuca muito”.

Por outro lado, a mãe traz o relato de como percebeu o despreparo da equipe de profissionais para dar a notícia, para conduzir as primeiras orientações e para considerar a individualidade de cada criança.

G: “Passar por este momento no hospital nos fez perceber que muitos profissionais ainda não estão preparados para dar qualquer notícia às famílias, ainda lindam como um tabu, como algo irreparável. Também não estão preparados para lidar com cada indivíduo de uma maneira...”.

Ao final de sua resposta, a mãe expõe os sentimentos dela e do pai com relação à chegada do bebê, mostrando uma sintonia e reafirmando seu amor e aceitação.

G: “A notícia em si não mudou nada em relação ao amor ao nosso filho que só aumenta a cada dia, a oportunidade de ser mãe e pai isso sim mudou a nossa vida, conhecemos um amor diferente, um amor tão forte tão forte que é capaz de qualquer coisa pela felicidade”.

1.4. Orientações Iniciais

Apesar dessa questão se referir às orientações recebidas, somente a mãe descreveu quem conduziu a conversa e como foi esse primeiro contato sobre a T2I.

O pai, mais uma vez, não comentou esse ponto específico, mas, ao invés disso, continuou o relato do nascimento e de como foi um momento tenso e angustiante.

Confirmou também que tinha uma preocupação interna com a possibilidade de o bebê nascer com T21, como é possível perceber nesse trecho:

D: “Alguma coisa me dizia, sabe? Alguma coisa interna, assim, me... me dizia, apesar de eu, deles terem falado tudo isso. E aí, quando ele nasceu, eu fiquei tentando prestar atenção, eu não, não, nunca tinha visto um bebê nascer, e eu vi alguns traços diferentes, mas eu nunca tinha visto um bebê com Síndrome de Down, então eu não sabia se tinha alguma coisa ou não”.

Importante acrescentar que o pai sempre descreve a situação com muitos detalhes inerentes ao local, tempo, quem estava presente, o conteúdo das falas e a sua própria reação diante de tudo.

E nesta resposta, ele discorre sobre como foi o seu momento de descoberta. É possível notar, pelo relato dele, que houve um desconforto dos profissionais em conduzir a notificação ao pai. O pai afirma que ele mesmo foi quem perguntou à médica se o bebê tinha Síndrome de Down e que ela confirmou com um aceno de cabeça. Em seguida, o pai foi até os profissionais e tranquilizou-os sobre a notícia.

D: “Só que naquela hora... naquela hora, ela... ela deu um passo na minha direção e voltou, com uma... um certo receio. Ali falei: “Gente, aconteceu alguma coisa, tem alguma coisa.” Aí, eu olhei pra ela, e falei baixinho assim, né, não podia gritar, falei: “Doutora, o M. tem Síndrome de Down, né? Tem alguma coisa?” e olhou, ela só balançou a cabeça confirmando que sim. Aí, naquela hora, meio que saiu um peso de mim, porque eu... é... era a resposta que eu queria, porque eu imaginava que pudesse ter acontecido alguma coisa e-e pelo menos confirmou, né?”

“...e falei: “Calma, calma, tá tudo bem, né? A gente vai amar ele, a gente vai cuidar dele, vai dar todo o suporte, não se preocupe”.

Pode-se relacionar esse trecho com o que foi descrito pela mãe no indicador anterior, ou seja, a percepção de que os profissionais têm pouco preparo ainda para este momento específico.

Essencial lembrar que os profissionais também foram surpreendidos pela confirmação da T21, visto que os exames anteriores não ratificaram essa possibilidade; o que pode corroborar para entender a situação.

Ainda na resposta do pai, ele descreve que solicitou aos médicos que permitissem que ele mesmo falasse com a esposa sobre o bebê. A maneira como aconteceu essa conversa, confirma a parceria de ambos e o cuidado mútuo num momento crítico. A abordagem da notícia pelo pai transmitiu segurança e calma à mãe.

D: “E no final eu falei: “Deixa eu contar pra G.? Eu quero contar... e eu falei: “Posso ir lá eu contar?” e eles deixaram, falaram: “Então pode, vai lá.” Aí eu fui, e contei pra ela, pra G., abracei ela, falei: “Tá tudo bem, nosso bebê tá bem. Já o vi, é lindo. É... fica tranquila. Ele nasceu com Síndrome de Down.”, e a G. tava tão calma, tão calma, mas tão calma, que não teve... que pra ela nunca foi uma preocupação, né, pra gente nunca teve, a gente nunca teve aquele momento de rejeição. Ela sempre falava assim: “A única coisa que eu quero é que venha com saúde e que venha bem.” Então, se vier com síndrome, qualquer coisa, pra gente era... sempre foi muito bonito, foi muito lindo de ver, e a gente recebeu ele super bem”.

Já a mãe foi muito objetiva na resposta trazendo quem foi a pessoa que conversou inicialmente e como foi esse momento. Pela descrição dela, as orientações foram bem preliminares, mas já com o primeiro direcionamento para uma instituição específica na cidade de Campinas-SP.

G: “Tivemos sorte em conhecer a Dra Cida, uma das coordenadoras da UTI Neonatal que conversou de uma forma leve conosco, nos explicando algumas características da Síndrome de Down, nos falando que de fato era tão leve no M. que não conseguiram pegar no ultrassom. Foi ela que nos apresentou a Fundação Síndrome de Down e nos orientou a procurá-los o quanto antes, contou um pouquinho do que era a Fundação e da importância de conhecermos”.

1.5. Estimulação precoce: acompanhamentos propostos

Neste indicador, o objetivo da pergunta era identificar como foi o início do caminho terapêutico proposto aos pais, após o nascimento. Como o bebê nasceu prematuro e permaneceu na UTI por 27 dias, esse processo de conhecer a instituição indicada aconteceu quando a criança tinha por volta de dois meses de vida.

Na resposta do pai não há menção a esse ponto. Por outro lado, ele continua a descrição do pós nascimento detalhando seu próprio sentimento de dúvida naquele momento.

D: "...como a gente descobriu no parto, eu acho que... é... cresceu um... um amor tão gigantesco dentro da gente, que a gente já teria por qualquer filho, né? Mas foi, foi uma sensação de que a gente tinha agora a missão de... de... de cuidar dele, de proteger, de que tinha que mostrar o mundo. Então foi... foi muito bonito".

Mais adiante, ele narra suas emoções de incerteza e de como exercer a paternidade diante dessa variável. Mais uma vez, ele relata sobre o despreparo da equipe diante do nascimento de uma criança com T21.

D: "a gente ficou meio que sem saber o que fazer, né? Por que... tá, e agora? A gente tinha planejado todo um... a gente tinha imaginado que seria de um jeito, e de repente vem essa notícia, e... e aí? O que que a gente vai fazer? Como a gente vai fazer? Que caminho tem que seguir? Porque no hospital... eles não estão preparados, eles não sabem... eles não sabiam lidar, eles não... Nós ficamos com ele 30 dias na UTI, 27 dias na UTI, e os médicos... não têm preparo algum, eles não têm preparo algum pra passar a notícia, eles não têm preparo algum pra... pra lidar com a situação, pra... pra tratar".

Pode-se inferir que a ausência de resposta paterna, à pergunta propriamente dita, tenha relação com todo esse contexto de hesitação e insegurança quanto ao seu papel diante do novo cenário.

Na sequência de seu relato, ele reafirma a questão da singularidade do bebê.

D: "Eles subestimam, porque a maior parte dos casos com Síndrome de Down nasce com alguma cardiopatia, com alguma coisa, então eles subestimam. Eles vão muito na cartilha de que a Síndrome de Down é... é mais demorada, é isso, é aquilo. Não tem um... tanto que eles falaram pra G. que... na hora eles falaram que o M... normalmente criança com Síndrome de Down não pega o peito, vai ser mais difícil. O M. na hora que a G. colocou ele no peito ele amarrou nela, sugou tudo, foi a coisa mais linda do mundo de se ver. Então... é... a... foi, foi completamente diferente, assim, o M. sempre é... rasgou as cartilhas que os médicos tinham, né, era

superengraçado, porque ele fazia tudo super ao contrário. Ele ficou 27 dias por conta de uma opção dos médicos, porque ele teria saído da UTI com 15 dias tranquilamente, dada a evolução que ele teve”.

Apesar de não mencionar, em sua resposta, qualquer referência aos acompanhamentos propostos, esse trecho acima transmite sua reflexão sobre como seu filho não se encaixava no padrão esperado para T2I.

Já a mãe fez, inicialmente, uma descrição emocional de como foi esse primeiro contato com o local indicado para acompanhamento de crianças com T2I.

G: “Ao chegar na Fundação confesso que em um primeiro momento meu coração ficou muito apertado, a primeira impressão foi de um lugar triste, escuro, sem alegria, vida (fomos em um horário que estava vazio) e aquilo tudo mexeu um pouco comigo. Porém quando chegamos lá depois com o M. e passamos a conhecer direito tudo mudou”.

Deve-se considerar que a ansiedade e a apreensão podem justificar-se diante do contexto que estavam vivenciando: primeiro filho, diagnóstico confirmado de T2I, longa permanência na UTI e o início da caminhada em busca de atividades terapêuticas para um bebê de apenas dois meses.

Logo em seguida, a mãe responde à pergunta específica sobre qual especialidade foi a primeira em termos de acompanhamento na instituição.

G: “Fizemos um primeiro acolhimento com a psicóloga para conhecer a Fundação, entender sua filosofia, o que eles acreditavam, como tudo começou e tirarmos algumas dúvidas que foram surgindo, logo na sequência iniciamos a primeira terapia do M. que foi Fisioterapia com dois meses e se manteve até dois anos e meio”.

1.6. Estimulação precoce: opções e escolhas

Na resposta a essa questão, o pai retoma como foi o acolhimento da médica do UTI e como ela orientou e explicou detalhes sobre a Síndrome de Down. O pai relata todas essas informações numa descrição longa e rica em detalhes.

O pai também explica que as opções de atendimentos foram dadas pela instituição mediante os resultados da avaliação inicial do bebê.

D: "...à princípio do M., que no momento, na primeira oportunidade, foi a... a fisioterapia. A fono e a TO foi uma instrução da própria Fundação, de que eles não viam a necessidade de começar com um mês, precocemente, mas que sim, mais pra frente. Então nós fizemos uma avaliação e começamos com a fono... a fisio, aliás".

Com essa fala do pai, pode-se perceber que, pela pouca informação que possuíam e diante de todo o momento inusitado que estavam vivenciando, a escolha dos acompanhamentos a serem realizados naquele momento ficou a critério da instituição.

O pai demonstra um respeito e consideração grande pela instituição em que foram acolhidos, justificando assim o aceite pela orientação dada naquela ocasião.

D: "A gente começou, o M. tinha um mês, nós fomos recebidos na Fundação Síndrome de Down. Eles comentaram qual eram os valores deles, o que eles esperavam, o que eles sempre esperavam que as crianças fossem crianças e curtissem o momento como toda a criança deve curtir [pigarreio], e foram passando essas informações pra gente, que a gente faria algumas avaliações, e veria quais eram as infor... as necessidades".

A resposta da mãe evidencia a grande preocupação quanto ao cuidado e suporte familiar para o bebê, além de apontar que a decisão em realizar apenas a fisioterapia, neste primeiro momento, também foi pautada por uma escolha parental e não apenas institucional como relatado pelo pai.

G: "Não queríamos expor o M. desde de bebê ao um mundo de terapias, exigir dele que passasse por tudo isso desde tão pequeno. Nós queríamos que ele fosse uma criança muito amada e feliz naquele momento é o que ele precisava, estar perto de nós, receber muito amor, muito carinho. Tive a oportunidade de poder ficar com o M. em casa por seis meses (pois um ele passou na UTI) e como trabalhamos ele começou muito cedo no berçário o que tb para nós já era uma grande exigência de um bebêzinho tão pequeno, porém neste caso também sabíamos que seria muito importante para o desenvolvimento dele e mais uma vez tivemos a grande oportunidade de poder colocá-lo em uma escola muito humana e que tem em sua essência a inclusão social. Portanto, na minha opinião, M. naquele momento já

estava recebendo muitos estímulos e passando por muitas mudanças”.

Nesta resposta da mãe, aparece a escola com toda a carga do momento de inclusão. Seria o primeiro local de inserção social propriamente dita e toda a fala da mãe é perpassada pela preocupação com o excesso de atividades e exigências que o bebê estaria exposto a partir desse momento.

1.7. Estimulação precoce: desdobramentos

O objetivo da pergunta, e consequentemente desse indicador, foi buscar a reflexão retrospectiva dos pais quanto às escolhas feitas naquele momento inicial (aproximadamente há quatro anos), especificamente sobre o início da estimulação precoce e a inclusão escolar, considerando o conhecimento que adquiriram até os dias de hoje.

O pai traz um sentimento de arrependimento pela decisão do passado e afirma claramente que faria diferente hoje e optaria por começar todas as terapias de maneira concomitante.

D: “Nós fizemos a fisioterapia em casa é... em paralelo, porque a... a Fundação sempre teve muito essa de... de não querer que a criança... ficasse o tempo todo, né, com muitas... muitas... é... terapias o tempo todo. E a gente acreditou um pouco nisso, no início, de que não deveria ter. Eu me arrependo, hoje, sim, de não ter começado com o M. com uma fono e uma TO, desde o início, precocemente. Por falta de conhecimento, a gente acabou acreditando, né, de que deveria ser, foi muito positivo.

...

É... Me arrependo, faria... hoje eu faria tudo ao contrário. Eu começaria desde o início com ele, óbvio, não precisaria ser duas vezes por semana a fono, duas vezes TO e duas vezes a fisio, não faria isso, mas talvez uma vez por semana cada... cada um. Especialmente duas vezes a fisio, porque eu acho que é o primeiro momento, né? Mas a fono e a TO, pelo menos uma vez por semana, eu iniciaria tranquilamente”.

O pai também explica o motivo de terem escolhido o início na escola precocemente.

D: “...então ele... ele iniciou na escola com seis meses de idade. A gente acreditou também que a escola poderia dar um up nele, por conta do convívio com outras crianças. Então foram várias situações que nos fizeram não...

não começar a fono e a TO antes”.

Mas, no decorrer de sua fala, ele identifica o momento exato quando, tanto ele como a esposa, percebem e retomam a necessidade de iniciarem com as demais terapias.

D: “Mas aí chegou um momento com dois anos que a gente começou a falar: “Puxa, eu acho que a gente tá perdendo tempo, acho que a gente começou... tá atrasado.” Aí eu bati um papo na Fundação, e nós percebemos que deveria começar. E aí a gente começou a fono... há... com você, né? Com... acho que o M. tinha uns dois anos e pouco, se eu não me engano, não tinha três anos, ainda, ia fazer três anos. Nós começamos em maio, o M. faria em junho, então, basicamente, com três anos”.

Já na fala da mãe, não fica tão evidente essa dúvida sobre iniciar precocemente o trabalho de estimulação. Mas ela reafirma o quanto seu filho apresentou ganhos afetivos e sociais em conformidade com a escolha que fizeram no passado.

G: “Não me arrependo desta decisão, hoje o M. é uma criança muito feliz, transborda amor para todos é sapeca, curioso, apronta como qualquer outra criança, nos dá muito orgulho”.

Reconsidera que escolheria ter iniciado apenas a terapia fonoaudiológica um pouco antes.

G: “A única decisão diferente é que hoje teríamos começado um pouco antes a Fonoaudiologia (ele começou praticamente com três anos, teria iniciado com um ano e meio)”.

1.8. Terapia fonoaudiológica: início e evolução

Como ambos referem que gostariam de ter iniciado a terapia fonoaudiológica precocemente, o objetivo dessa pergunta foi elencar que ganhos perceberam, até o presente, com o início desse acompanhamento terapêutico.

O pai relata que percebeu uma evolução muito grande após o início da fonoterapia e identifica os aspectos que mudaram: início da fala, atenção, intenção comunicativa e orientação aos pais.

D: “O M. teve uma evolução gigantesca depois do início da fono.

...

E o M., depois que começou a fono, foi nítida a evolução dele nos primeiros dois, três meses. Inacreditável como ele acabou prendendo um pouco mais a atenção, e o... e a... e a... e a gente aprendeu muito também, né? Então... ele começou até a esboçar algumas palavrinhas, ele começou a esboçar algumas vontades, então foi muito produtivo. Eu vi... eu vi uma evolução muito grande, e hoje ainda mais. E, até nessa pandemia, o M. tem... tem... é... esboçado várias reações, assim, e tentado várias palavras... há... já está linkando duas ou três palavras. Ele quer falar, mas ele é preguiçoso, então ele fica segurando, mas é super importante”.

Ao longo de sua resposta, ele confirma também a intenção de manter todos os atendimentos iniciados após a pandemia. Esse aspecto ratifica sua resposta no indicador anterior quando explica que faria opções diferentes quanto ao início e importância dos atendimentos, mesmo com uma quantidade grande de terapias.

D: “E também ele começou... e hoje... hoje ele faz fono... há... duas vezes por semana com você, ele faz também uma vez por semana na Fundação, e ele faz terapia ocupacional uma vez por semana na Fundação e mais duas vezes por semana na... na Ludens. Hoje, que eu digo, antes da pandemia, né? Pré-pandemia. Com a pandemia a gente parou praticamente todos os tratamentos, só manteve com você, e a gente vai voltar nessa mesma assim que tudo se estabilizar”.

A mãe também elenca as mudanças percebidas e traz um novo aspecto até então não evidenciado em nenhuma outra resposta: a questão alimentar.

G: “Com certeza mudou bastante, M. começou a falar mais palavras, iniciar algumas formações: vem papai, quero papai, não quero papai... M. começou a ficar mais focado e interagir melhor. Sobre o processo de alimentação, M. ainda não conseguimos evoluir muito”.

1.9. Fonoterapia e inclusão escolar:

Esta pergunta teve o propósito de observar se houve alguma relação e/ou interferência no espaço escolar e em quais aspectos, após o início da terapia fonoaudiológica.

O pai relata que percebeu duas mudanças positivas: com o próprio filho e quanto à postura da escola, mais especificamente com relação ao aspecto de repensar as suas próprias regras e o próprio modo de atuar frente ao diferente.

D: "...por ter a síndrome a gente sempre relevava de que ele não entendia, achava que... que ele não, não estava entendendo o que a gente estava falando. Mas perceber aí com as terapias, com as suas orientações, de, de que ele entendia realmente, e que fazia corpo mole. E até hoje é assim, ele faz o corpo mole. Ele, ele... entende o que a gente fala, ele faz, e se a gente forçar, forçar no sentido de insistir, né?"

Observa-se que o pai descreve uma mudança de postura frente ao comportamento da criança em casa, inclusive com exemplos.

D: "E mostrar pra ele "olha, você tem que fazer. Você sabe o que você fez de errado, então levanta. Você jogou esse pano no chão, você vai levantar e vai pegar".

Com relação à escola, fica evidente a contribuição do início da fonoterapia no processo de inclusão escolar saudável e com objetivo bem definido.

D: "E aí, até mais ainda, fui mais ainda na escola depois que você foi lá, quando você conversou com as professoras, porque o M. sempre foi mimado na escola. Era o reizinho, fazia o que queria, todo mundo amava ele, no sentido de deixar ele fazer o que quisesse. E aí, com as suas orientações, a escola começou a atuar de uma maneira mais... firme, mostrando... dando todo o carinho, mas também mostrando que ele era responsável que ele era responsável pelos atos dele. Então foi... foi notória".

A mãe também faz um relato do mesmo modo que o esposo trazendo a identificação dos mesmos aspectos positivos.

G: "Depois que iniciamos muitas coisas evoluíram, M. começou a falar mais palavras, em alguns momentos ficar mais centrado, parou de ser tão paparicado fazendo o que queria o tempo todo, os profissionais passaram a saber lidar melhor com as necessidades dele".

1.10. Chegada do segundo filho:

Novamente, nesta pergunta, os pais foram unânimes em descrever uma relação de ciúmes e amor entre os irmãos e um sentimento de ciúmes do M. para com o pai a ponto de impedir o contato do pai com a filha menor, no começo.

D: "...com, com a chegada do segundo filho, o M., ele ficou muito ciumento, extremamente ciumento. Eu... tanto que eu comecei a construir uma relação com a S. um pouco mais tarde, porque ele não me deixava chegar próximo dela. Ele era muito apegado a mim, e ele não me deixava chegar próximo da S., de jeito nenhum. Então ele teve um ciúmes gigantesco. E... Só que agora, depois... depois... acho que agora, né com... principalmente por conta dessa quarentena, a relação dele mudou absurdamente, então ele só quer saber da S., ele quer brincar com ela o tempo todo, ele procura ela, ele chama".

E, logo em seguida, o pai reforça que M. avançou muita na expressão oral, usando palavras diferentes e também iniciando a formação de pequenas frases com dois ou três vocábulos.

D: "Tem saído vários... várias palavras. Ele tem... há... linkado duas ou três palavras juntas, ele tá repetindo muito do que eu falo, do que a G. fala. Então eu falo "Tudo bem, filho?" e ele "Tudo bem!"... é... "Vamos tomar leite?" "Tomar leite!". Então, ele tá conseguindo fazer isso, tá sendo incrível, tá sendo incrível de ver, ele tá repetindo quase... palavras que se... ele nunca tinha falado, ele tem... ele tem... tem repetido".

A mãe também reitera o sentimento de ciúmes inicial, principalmente com o pai, e como depois foi sendo acrescido de amor, parceria e cuidado.

G: "Abhh muita coisa, muito mais amor, momentos de ciúmes ao mesmo tempo de alegria, aprendem juntos o seu espaço, a brincar, a se desentender, o sentimento de cuidado, a fazer muita bagunça, a compartilhar, a imitar. M. ainda tem muito ciúmes do pai, fica bravo quando a irmã está com ele, começa a chamar a atenção, jogar as coisas no chão, mas quando começam a brincar juntos esquece".

2. Exploração do material: categorização para análise temática

Partindo dos indicadores expostos nas respostas dos pais, pode-se agrupá-los em quatro categorias sínteses que se sobrepõem e se interligam. Essas categorias, criadas a posteriori (após a coleta de dados), obedeceram aos critérios definidos nos indicadores, que por sua vez, foram fundamentados nas informações contidas nas respostas dos genitores (BARDIN, 2011).

Quadro 1 – Categorias e temas extraídos dos dados obtidos

Categorias	Análise Temática
<p>Âmbito Familiar – questões 1, 2, 3, 4 e 10</p>	<p>As narrativas dos genitores trazem os momentos de desejo da parentalidade, passando pela dúvida e ansiedade da gestação, até chegar a confirmação do diagnóstico da T21 concomitantemente ao instante do parto. A grande quantidade de sentimentos desse trajeto foi acrescida pela insegurança da permanência na UTI neonatal e a incapacidade da equipe em acolher, orientar e explicar a situação aos pais. Finalmente, a última questão aborda a nova configuração familiar com a chegada da irmã, o que traz um “confronto” com o desenvolvimento esperado.</p>
<p>Âmbito terapêutico – questões 5, 6, 7 e 8</p>	<p>Estas questões trazem o tema da estimulação precoce e do início da fonoterapia como parte do processo terapêutico de M. Os pais divergem quanto a essa categoria. Percebe-se uma incerteza grande do pai com relação ao diagnóstico da T21, mas por outro lado, M. demonstra um bom desenvolvimento inicial quanto à amamentação e saúde. O pai também afirma que a decisão sobre o início das terapias foi institucional, mas que existe uma reconsideração de sua parte quanto ao início da terapia fonoaudiológica. Já a mãe reforça que a escolha do acompanhamento terapêutico precoce foi uma decisão parental justificada pelo fato de não quererem uma sobrecarga de atividades para um bebê tão pequeno ainda. Ela também transmite uma segurança quanto aos desdobramentos dessa opção, apenas com a ressalva de que iniciaria a fonoterapia mais cedo. Ambos são unânimes em afirmar que perceberam uma evolução grande após o começo do acompanhamento fonoaudiológico.</p>

<p>Âmbito escolar – questão 9</p>	<p>Propostas e benefícios sobre inclusão escolar x início da terapia fonoaudiológica. Os pais esclarecem que, apesar de M. frequentar a escola desde seis meses de vida, a partir do início da fonoterapia perceberam duas grandes mudanças no desenvolvimento do filho no ambiente escolar. Em primeiro lugar, notaram evolução quanto à expressão oral mais efetiva, bem como quanto à intenção comunicativa de M, além de terem passado a compreender e a lidar melhor com os comportamentos dele. E o outro aspecto percebido foi a mudança de atitude dos profissionais da escola após as orientações fornecidas pela fonoaudióloga. Os pais relatam que antes a escola cedia aos pedidos de M. e após as orientações recebidas passou a intervir de maneira mais adequada, buscando um espaço de aprendizagem comum a todos os alunos.</p>
<p>Âmbito qualidade de vida – todas as questões</p>	<p>Entrelaçando e perpassando todos esses módulos, apresenta-se a qualidade de vida do próprio indivíduo e de seus familiares. Os genitores demonstram uma grande preocupação quanto a manter uma rotina sadia para M. mesmo com o acompanhamento terapêutico atual, de várias especialidades. Nota-se que buscam proporcionar uma infância com acesso a brincadeiras e atividades pertinentes à idade e tentam conciliar isso com a rotina escolar e as terapias de M, além do próprio dia-a-dia profissional de ambos, dos afazeres domésticos e das exigências com a irmã menor. Importante considerar os efeitos que esses aspectos produzem na dinâmica familiar e as implicações deles nas escolhas futuras, consideradas as necessidades de M.</p>

3. Tratamento dos Resultados

A literatura aborda o momento do diagnóstico e do pós parto trazendo sentimentos de luto quanto ao filho idealizado, dúvidas, receios e sofrimento agudo (BARROS et al., 2019; FERREIRA et al., 2019; HANNUM et al., 2018, entre outros). Os dados revelados nas respostas dos pais, no presente estudo, mostram, sim, sentimentos de angústia e ansiedade, mas permeados de positividade e de alegria, com um misto de preocupação pelo fato do bebê ter permanecido na UTI por aproximadamente um mês. Pode-se perceber que a particularidade da alta hospitalar, para a mãe, mascarou o sentimento de perda do filho ideal.

Por outro lado, nota-se uma angústia do pai ao se deparar com o diferente, quando ele faz questionamentos internos sobre como deveria proceder a partir daquele momento.

Toda essa demanda de insegurança vai ao encontro do que descreve Nadur (2010) sobre como a mescla de considerações, informações, termos novos, propostas de intervenção e demais ações começam a integrar a rotina dos pais e familiares a partir do diagnóstico da T21.

Os pais destacam o despreparo da equipe médica diante do nascimento de uma criança com Síndrome de Down, em conformidade com o observado por Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Jr., (2010). E o pai – certamente por ter sido o responsável por dar a notícia do nascimento para a mãe – destaca momentos de tensão e de angústia diante desse despreparo.

Enquanto a mãe afirma que vê ganhos afetivos e sociais com o fato de terem adiado o início das terapias de apoio (Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia), o pai revela arrependimento, acreditando que deveriam ter iniciado mais cedo. O seu relato aborda a definição de intervenção precoce proposta por Canongia (2000).

Pode-se observar, que, conforme descrito por vários autores (STORT et al., 2018; BARROS et al., 2017; LACE; MARTINS, 2015; PAZIN; MARTINS, 2007), a sobrecarga dos familiares e a rede de apoio necessária para os cuidados diretos com a criança, desempenho funcional e habilidades motoras, também podem ter influenciado a decisão dos pais quanto ao início da rede completa de estimulação precoce.

Importante frisar que os pais reafirmaram, na grande maioria das respostas, a preocupação em tentar proporcionar uma infância saudável ao filho promovendo, assim, uma boa qualidade de vida a ele. Ronca e Blascovi-Assis (2017) indicam, em sua pesquisa, que a melhor QV também pode estar diretamente relacionada com suporte social e com o aumento da capacidade funcional e atividades de vida diária do filho.

Considerando o aspecto da inclusão escolar, Chinalia e Monteiro (2016) e Freitas (2016) refletem sobre o desafio a ser cumprido pela escola tanto no que se refere a promover a participação de todos os alunos, como também quanto ao acesso ao conteúdo pedagógico de maneira adequada. E acrescentam que, apesar dos esforços, essa ainda é uma tarefa a ser aprimorada. O discurso dos pais também reitera os

dados de tais estudos, pois eles referem perceber mudança de comportamento do filho, e da própria escola, a partir das orientações da fonoaudióloga.

Amor e aceitação norteiam os relatos de ambos os pais, com algumas discordâncias entre eles em relação à forma como conduziram a rotina da criança após o nascimento, mas sempre evidenciando cumplicidade e parceria.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados evidenciam a importância da família e da sincronia entre os pais para um bom desenvolvimento da criança com Síndrome de Down, o que ajuda a amenizar o impacto da notícia do nascimento de um filho com T21 e propicia a busca de condições entendidas como adequadas para oferecer uma vida saudável para a criança.

A identificação - no seio da família - de variáveis que têm influência sobre o desenvolvimento da criança pode contribuir para a busca de melhores estratégias e de procedimentos mais adequados, consideradas as especificidades não só daquela determinada criança, mas também dos seus pais e da sua realidade sócio-afetivo-familiar.

Temas considerados na literatura da área como “definidos” e como determinantes para o pleno desenvolvimento da criança, tais como a importância da estimulação precoce, podem sofrer interferência do posicionamento dos pais, sem prejuízos significativos para a criança, desde que esse aspecto seja tratado no conjunto das crenças, dos valores e dos posicionamentos dos pais.

REFERÊNCIAS

AMARAL, Edrielle Guimarães; MENDONÇA, Marieny Sousa; PRUDENTE, Cejane Oliveira Martins; RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins. Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Movimenta** v.4, n.2, 2011.

BARDIN, Louse. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS, Alina Lúcia Oliveira et al. Sobrecarga dos cuidadores de

crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.22, n.11, p.3625-3634, 2017.

BARROS, Daniela Ribeiro; VIEIRA, Ranieri Oliveira; VIANA, Débora Najda de Medeiros; DAVI, Simone da Silva Cordeiro. O impacto do diagnóstico da Síndrome de Down no núcleo familiar: uma perspectiva psicológica. **Temas em Saúde** – Edição especial, p.275-302, 2019.

CÂMARA, Rosana Hoffman. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações gerais: **Revista Interinstitucional de Psicologia**, v.6, n.2, p.179-191, 2013.

CANONGIA, Marly Bezerra. **Intervenção precoce em Fonoaudiologia**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

CHINALIA, Fabiana; MONTEIRO, Maria Ines Bacelar. Jogos e Brincadeiras: o aluno com Síndrome de Down no contexto da educação inclusiva. In: GHIRELLO-PIRES, Carla Salati Almeida (Org.). **Síndrome de Down: Perspectivas Atuais**. Vitória da Conquista: Edições UESB, 2016, p.63-86.

CUNHA, Aldine Maria Fernandes Vohlk; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria; FIAMENGHI JR, Geraldo Antonio. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p.445-451, 2010.

FERREIRA, Marilise et al. Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v.39, e181365, 2019.

FREITAS, Ana Paula. A inclusão escolar de alunos com Síndrome de Down: o que revelam as pesquisas brasileiras. In: GHIRELLO-PIRES, Carla Salati Almeida (Org.). **Síndrome de Down: Perspectivas Atuais**. Vitória da Conquista: Edições UESB, 2016, p.87-98.

HANNUM, Juliana de Souza Santos; MIRANDA, Fábio Jesus;

SALVADOR, Izadora de Freitas; CRUZ, Aparecido Divino. Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura. **Pensando Famílias**, 22(2), dez. 2018, (121-136).

LACE, Aline; MARTINS, Marielza Regina Ismael. Conhecimento da habilidade motora e fatores clínicos de crianças com Síndrome de Down e a sobrecarga de seus cuidadores. **Archives of Health Sciences** v.22, n.1, 2015.

MUSTACCHI, Zan; SALMONA, Patricia; MUSTACCHI, Roberta (Org.). **Trissomia 21 (Síndrome de Down):** Nutrição, Educação e Saúde. São Paulo: Menon, 2017.

NADUR, Marcelo. **Síndrome de Down:** Relato de um pai apaixonado. São Paulo: Editora Gaia, 2010.

PAZIN, Ana Carolina; MARTINS, Marielza R. Ismael. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Rev Neurocienc** 5/4: 207-2013, 2007.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana; DESSEN, Maria Auxiliadora. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia**, 10(2), p.183-194, 2006.

PORTES, João Rodrigo Maciel et al. Crenças parentais sobre os filhos com Síndrome de Down. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v.69, n.3, p.208-223, 2017.

RONCA, Roberta Pasqualucci; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com Síndrome de Down: revisão de literatura. **Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.17, n.1, p.26-38, 2017.

RONCA, Roberta Pasqualucci et al. Síndrome de Down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? **Psicol. Estud.**, Maringá, v.24, e44238, 2019.

SCHWARTZMAN, José Salomão. **Síndrome de Down**. 2.ed. São Paulo: Memnon, 2003.

STORT, Arali Helena; SCATENA, Liliana; TONELLO, Maria Georgina; DO NASCIMENTO, Lilian Cristina Gomes. Parentalidade e Síndrome de Down: uma perspectiva dos pais. **Atas - Investigação Qualitativa em Saúde**, v.2, 2018.

CAPÍTULO 8

A SUSTENTAÇÃO DE UM LUGAR DE ENUNCIACÃO PARA SUJEITOS COM SÍNDROME DE DOWN NA INTERVENÇÃO A TEMPO CENTRADA NA FAMÍLIA

Ana Paula Ramos de SOUZA (UFSM)

Diogo Ribas dos SANTOS (UFSM)

Bianca Fraga HALBERSTADT (UFSM)

INTRODUÇÃO

Este capítulo tem por objetivo partilhar as reflexões dos autores acerca de sua clínica com crianças pequenas com Síndrome de Down, que ocorre a partir de referenciais da teoria enunciativa benvenistiana deslocadas para a clínica dos distúrbios de linguagem e para pensar a aquisição da linguagem, da psicanálise freudo-lacanianiana e de noções como a funcionalidade na abordagem da potencialidade de cada sujeito atendido na clínica interdisciplinar na infância.

Enquanto fonoaudiólogos (dois primeiros autores), e terapeuta ocupacional (terceira autora), buscamos criar uma reflexão a partir da ação interdisciplinar que tivemos em um caso de um menino, João (nome fictício). Inicialmente, em seu primeiro ano de vida, ele era atendido pelo segundo autor, em setor de terapia ocupacional com outro profissional na mesma universidade. No segundo ano de vida, seguiu em atendimento fonoaudiológico com o segundo autor e com supervisão da primeira autora. Foi avaliada pela terceira autora para pesquisa.

Iniciamos por uma reflexão teórica acerca da sustentação de um lugar de enunciação a partir de uma intervenção a tempo centrada na família. A seguir, apresentamos o caso e, por fim, tecemos algumas considerações finais.

LUGAR DE ENUNCIÇÃO E INTERVENÇÃO A TEMPO CENTRADA NA FAMÍLIA

O conceito de lugar de enunciação foi proposto por Silva (2007, 2009) em sua tese de doutorado que versava sobre uma proposta enunciativa de aquisição da linguagem.

A autora afirma que o bebê constrói um lugar de enunciação a partir de mecanismos enunciativos que possuem uma ordem lógica e não necessariamente cronológica, pois podem co-existir em alguns tempos do desenvolvimento infantil. O primeiro mecanismo proposto pela autora aborda as relações de conjunção EU-TU e disjunção EU/TU evidenciando que a emergência de um lugar de enunciação se dá pela sustentação que o adulto dá à criança para suas manifestações inicialmente não verbais, inserindo-a em um funcionamento de linguagem que permite que ela seja tomada como falante antes mesmo de dominar a língua falada em sua comunidade.

Algumas condições devem, no entanto, ser preenchidas para que esse lugar seja sustentado: as condições do bebê de ocupá-lo e da mãe de sustentar uma suposição de sujeito que lhe permite investir nas protoconversações iniciais (ROTH-HOOGSTRATEN, 2020). Articula-se a essa suposição de sujeito uma suposição de falante da língua (VERLY; FREIRE, 2015), visto que a mãe toma as manifestações não verbais do bebê como fala (SOUZA, 2020). Assume, portanto, especial relevância a relação que se estabelece entre a mãe e seu bebê para que o processo de aquisição da linguagem se dê.

Silva (2009) ressalta a importância do alocutário na sustentação discursiva do bebê rumo à constituição linguística, inserindo a noção trinitária da linguagem (EU-TU-ELE) como dispositivo de análise da aquisição. Deste modo, assume o caráter intersubjetivo da linguagem como fundamental (BENVENISTE, 1958). Por isso, na clínica que realizamos a partir dessa orientação teórica, a avaliação de linguagem toma o diálogo como unidade de análise.

Além de observarmos o diálogo, observamos a relação entre a mãe (ou sua substituta) e o bebê/criança pequena, porque entendemos que precisamos observar como está o processo de constituição do psiquismo, sobretudo as operações de alienação e separação (LAZNIK, 2016).

Também observamos como está o processo de habitação do próprio corpo por parte do bebê/criança pequena, pois na relação com o outro ele irá construir o domínio progressivo dos espaços gravitacional, do busto, do torso e do corpo que viabilizarão a construção das representações mentais, essas fundamentais para o processo de aquisição da linguagem e cognição, bem como para a criação das bases corporais para a constituição psíquica (BULLINGER, 2006). No exercício dos espaços corporais o bebê irá articular os esquemas corporais construídos no exercício com a relação com os objetos e com o outro, com a imagem corporal. Também irá exercitar o circuito pulsional necessário para a inscrição do sujeito na instância simbólica (COUVERT, 2020).

A abordagem de Silva (2007; 2009) e dos autores da psicanálise permite pensar como o ouvir adquire sentido linguístico na transição do primeiro para o segundo mecanismo enunciativo, no qual o bebê passa da referência mostrada à falada (OLIVEIRA, 2020) e como o falar se transforma em um dizer, a partir da emergência do terceiro mecanismo enunciativo proposto por Silva (2007; 2009) que inclui a dupla enunciação. Se, durante o primeiro mecanismo, o bebê experimenta o diálogo na conjunção EU-TU, no segundo ela encontra os recursos gramaticais de sua língua para lançar dizeres à sua mãe e/ou demais cuidadores de referência, já sabendo que sua fala provoca e instiga o outro a uma resposta. Será apenas no terceiro mecanismo que o sujeito se instala na linguagem a ponto de ser um EU constituído, que fala por si, sem necessidade de tradução ou maior sustentação discursiva do alocutário (SOUZA, 2020).

A partir dessas reflexões iniciais, é possível afirmar que o bebê necessita de uma sustentação enunciativa nas protoconversações iniciais por parte do adulto, que ao mesmo tempo endereça linguagem ao bebê e reconhece as manifestações não verbais do bebê como linguagem para que ele possa advir como um sujeito de linguagem. Para fazer isso, a mãe ou quem faça sua função necessita supor um sujeito, o que se articula ao fato de um dia ter idealizado seu filho durante a gravidez

(FRANCO, 2009).

Esse processo de idealização pode se romper quando nasce um bebê com alguma deficiência, pois o bebê real é distinto do bebê imaginado. Para que o processo de desenvolvimento da família e do filho que nasceu com uma deficiência continue é preciso que haja uma adaptação parental ao filho real e, se possível, que haja um processo de reidealização, permitindo o vínculo parental com o filho que nasceu e aceitação de suas limitações (FRANCO, 2016a-b).

O nascimento de uma criança com deficiência, em geral, instala uma crise na família e muitos sentimentos podem ser vivenciados nesse momento como de revolta, negação, culpabilização, além de sentimentos depressivos. Esses sentimentos são considerados como as primeiras respostas emocionais à perda da idealização daquela criança construída no imaginário desses pais. Assim, com essa perda, inicia-se o processo de luto, pelo filho idealizado. Se esse luto não for realizado, poderá haver obstáculos na conexão emocional com o filho e os pais podem tornar-se funcionais. Outros ainda podem permanecer em estado de negação e revolta. (FRANCO, 2009; 2016a).

O processo de adaptação parental não se encerra no luto e na sua elaboração, mas sim na reidealização desta criança, visto que ela precisa, a partir do seu nascimento e/ou da notícia sobre a deficiência, ser imaginada pelos pais para emergência de um desejo de investimento dos pais em relação a ela. Essa reidealização representa a possibilidade de investir emocionalmente no bebê real, o que permitirá retomar o seu processo de desenvolvimento com o filho que possui uma deficiência (FRANCO, 2009; 2016).

Além disto, com a chegada da criança os pais vivem uma ruptura cotidiana, juntamente com a mudança de seus papéis ocupacionais. Direcionando o foco de sua atenção e de suas vidas para os cuidados com o filho, muitas vezes, afastando-se e/ou renunciando de suas atividades laborais, de lazer e de autocuidado. Os papéis ocupacionais são funções que a pessoa executa em seu cotidiano. Através de seus papéis o sujeito constrói sua identidade pessoal e social, organiza seu tempo para dar conta da realização de suas atividades (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2008). Para existir um desempenho ocupacional satisfatório e eficiente, é necessário equilíbrio entre

as ocupações exercidas, o ambiente e o sujeito (HAGEDORN, 2007).

É importante entender que cuidar de alguém é também um papel ocupacional. Muitas vezes, os pais tendem a focar somente nos cuidados com a criança, esquecendo ou não dando atenção devida para suas outras funções cotidianas. Além disto, frequentemente negligenciam sua saúde no que se refere ao seu bem estar físico, mental, emocional e social (JUKEMURA, 2002) em função das demandas do filho. Este fato, pode acarretar doenças e/ou impactos sociais nos genitores, dificultando ainda mais, o processo de reidealização. Por isso, é importante que a partir da chegada da criança, os pais se reorganizem e, aos poucos, retomem seus outros papéis ocupacionais. A continuidade do desenvolvimento de cada membro da família será essencial para o desenvolvimento infantil.

Franco (2015) em seu livro sobre intervenção com bebês e crianças pequenas, defende a necessidade de intervenção centrada na família, pois entende que a intervenção necessita abordar esse processo de idealização – reidealização, pois oferecer estímulos às crianças para que possam ter um bom desenvolvimento sem a participação da família, além de ser ineficaz pela descontinuidade dos estímulos no ambiente familiar, também não aborda questões centrais para o desenvolvimento infantil como a vinculação emocional. O autor ainda diferencia a intervenção precoce, quando há um diagnóstico de limitação biológica, como no caso de Síndrome de Down, da intervenção atempada, quando se intervém para minimizar o sofrimento psíquico e reverter o risco psíquico.

Parlato-Oliveira et al. (2020) trazem o conceito de intervenção a tempo, tendo como foco a constituição psíquica e linguística focada na criação do laço entre o bebê e aqueles que exercem as funções parentais. Adotando uma perspectiva psicanalítica freudo-laciana, a autora defende que não são estímulos que são ofertados aos bebês, mas uma sustentação de um lugar de enunciação que permite que ocorram os processos de alienação e separação necessários à constituição psíquica de qualquer bebê e que, para tanto, são consideradas as condições biológicas do bebê, sua atividade e as condições parentais para considerar e acolher seu bebê na linhagem familiar.

Tradicionalmente, quando nasce um bebê com Síndrome de Down,

fala-se em estimulação precoce, buscando oferecer a esse bebê condições de minimizar, pela plasticidade cerebral, efeitos da síndrome em seu desenvolvimento. No caso que analisaremos aqui, tentaremos refletir sobre o escopo da intervenção realizada a partir da ideia proposta por Parlato-Oliveira (2020) de intervenção a tempo e também a partir da noção de lugar de enunciação e articulação entre suposição de sujeito e de falante da língua advinda de conceitos benvenisteanos (SOUZA, 2020).

Nossa experiência com impasses no processo de aquisição da linguagem nos levou a acreditar que eles se originam no processo de sustentação de um lugar de enunciação pelo adulto e/ou nas dificuldades de o bebê ocupar esse lugar. Sabemos que um bebê com Síndrome de Down poderá apresentar limitações para produzir a fala, mas nossa experiência afirma que ele é capaz de ocupar o lugar de enunciação desde que o adulto suponha um sujeito e um falante, e mantenha a sustentação de um lugar de enunciação para ele. Ocorre que se houve um obstáculo muito importante no processo de luto do filho idealizado, essa sustentação poderá estar em risco e a intervenção deverá ser a tempo de impedir que sintomas se cristalizem e obstaculizem o desenvolvimento da criança, trazendo sofrimento psíquico para ela e sua família. Por isso, defendemos que toda a intervenção é a tempo, mesmo diante de patologias e síndromes orgânicas conhecidas, e que necessita ser centrada na família para que seja efetiva para o bebê e seus familiares. Tentaremos exemplificar essa reflexão com o caso de João.

O CASO DE JOÃO: INTERVENÇÃO A TEMPO CENTRADA NA FAMÍLIA

João nasceu de uma gestação não planejada, em abril de 2015. Sua mãe só soube que ele teria síndrome de Down no momento do nascimento, o que foi um choque significativo para ela.

Em termos de evolução clínica, a mãe relatou que ao nascer João fez o teste da orelhinha e falhou. Em quinze dias, fez o reteste e passou. Também disse que foi convidada para acompanhamento da audição de João aos seis meses, mas não retornou. No decorrer do acompanhamento do seu caso foram frequentes os quadros de otite o que indicava a necessidade de a família retomar o acompanhamento auditivo e

tomar providências otorrinolaringológicas. Percebia-se, ao início, uma certa dificuldade em lidar com possibilidades de outras deficiências associadas à síndrome de Down, no caso a surdez.

A queixa principal da procura para o atendimento fonoaudiológico, foi por conta das dificuldades alimentares que o menino apresentava e do déficit de linguagem. João começou a apresentar dificuldades de deglutição por volta de um ano e quatro meses e essas dificuldades começaram a ficar constantes à medida que a mãe trocava a consistência alimentar. Esse fato foi o motivo do encaminhamento para avaliação fonoaudiológica pela terapeuta ocupacional responsável pela intervenção precoce com João. Cabe acrescentar, que o menino realizava atendimentos de fisioterapia desde os 6 meses de idade, mas esta terapia era focada em desenvolvimento motor, não intervindo em aspectos de interação e constituição do sujeito.

O trabalho de co-terapia entre terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo permitiu observar que a dificuldade do menino referente às questões alimentares, se dava pela ansiedade e medo que a mãe manifestava do menino ficar abaixo do peso esperado. Desse modo, acabava introduzindo uma colherada atrás da outra na boca de João, sem esperar o tempo para o menino conseguir deglutir o primeiro bolo alimentar que estava na cavidade oral.

Conversamos com a mãe para a modificação do comportamento na oferta de alimento e procuramos dar o modelo alimentar mais adequado às condições de João, pois o menino acabava engasgando muitas vezes devido ao volume significativo de alimento e a falta de tempo para conseguir coordenar a deglutição, mastigação e respiração. Logo no começo dos primeiros atendimentos era possível observar uma resistência da mãe frente às orientações dos terapeutas, porém, conforme acompanhava os atendimentos, a mãe passou a compreender melhor as condições do filho e houve uma mudança radicalmente positiva na forma de cuidado para com ele.

O menino apresentava um brincar restrito, pouco elaborado, pobre repertório de brincadeiras, com certa dificuldade de permanência nas atividades propostas, também havia dificuldades de simbolização. Observava-se, inicialmente, dificuldade da mãe em se entregar verdadeiramente nas brincadeiras. Não conseguia apresentar os brinquedos

e utilizá-los com João.

Cabendo destacar que a mãe não possuía rede de apoio, o pai apresentava inconstância para auxiliar nos cuidados com a criança, e a mãe se sentia sozinha no processo de tratamento. Em paralelo ao atendimento de terapia ocupacional e fonoaudiologia, a mãe realizava acompanhamento psicológico, o que acreditamos que tenha contribuído para seu processo de adaptação parental ao filho com deficiência.

A terapeuta ocupacional aplicou a Medida canadense de desempenho ocupacional (COPM) com a mãe, sobre as dificuldades encontradas em seu dia a dia a partir da chegada da criança em sua vida. A COPM é uma medida individual de autopercepção do sujeito sobre os problemas encontrados no seu próprio desempenho ocupacional (LAW et al., 2009). A mãe relatou dificuldade de realizar sua alimentação de forma tranquila, pois tinha que ingerir os alimentos com rapidez para cuidar de João, além disto, cita como problema ocupacional, a não realização de atividades de trabalho e de lazer. Estes resultados nos fazem refletir que a não organização da mãe quanto ao seu cotidiano e a não retomada de seus papéis ocupacionais podem influenciar na qualidade de vida da genitora, e conseqüentemente também no investimento desta em seu filho.

A participação da mãe durante as sessões de terapia eram fundamentais para o processo de evolução de João, a fim de proporcionar à mãe a compreensão do desenvolvimento infantil, interpretação das vontades e desejos do menino, meios de interação e comunicação por meio do brincar, visualização das potencialidades da criança, estabelecendo uma relação saudável com seu filho, além de auxiliá-la na organização cotidiana de sua vida e da família. Essa dinâmica facilitou o processo de reidealização. Essa sustentação subjetiva e linguística fez emergir capacidades linguísticas e sociais no desenvolvimento de João.

Inicialmente João apresentava dificuldade de interação e compartilhamento de brincadeiras, com resistência da aceitação do outro em seu brincar, precário contato visual, mostrando-se também retraído diante das investidas dos terapeutas. Com a evolução do caso, passou a se comunicar mais, manifestar contato visual de forma mais efetiva com os terapeutas e a mãe, além de aceitar e buscar pelo outro em suas brincadeiras.

Cabe destacar que essa evolução teve participação importante da irmã mais velha, uma adolescente, que ao início dos atendimentos era quem tinha o maior investimento em João, enquanto a mãe estava se organizando frente à situação do filho.

Após um ano de terapia no setor de terapia ocupacional, em atividade conjunta entre terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo, João e sua mãe continuaram os atendimentos apenas com o fonoaudiólogo dadas suas necessidades maiores estarem no campo da linguagem.

O investimento realizado no setting terapêutico teve como foco principal o brincar e com base nisso, despertar o prazer na interação com o outro e, ancorado na intersubjetividade, desenvolver a capacidade de ocupar um lugar de enunciação e auxiliar o desenvolvimento do menino que se encontrava no processo de transição do período sensório-motor ao simbolismo. Deste modo, foi possível realizar a aplicação do Protocolo de observação comportamental (PROC) aos 16 meses e aos 36 meses.

Em resposta ao protocolo, foram encontrados os seguintes resultados aos 16 meses:

- 1. Habilidades comunicativas (expressivas): 12 pontos** - não apresenta comunicação intencional;
- 2. Compreensão da linguagem verbal: 15 pontos** - não demonstrando compreensão da linguagem oral;
- 3. Aspectos do desenvolvimento cognitivo: 4 pontos** - sensório motor – fases iniciais.

De acordo com os resultados encontrados, foi possível observar que aos dezesesseis meses o menino encontrava-se em risco para o desenvolvimento da linguagem, mas com a terapia de linguagem com foco no brincar livre, os riscos para o desenvolvimento linguístico foram sanados. Deste modo, aos 36 meses o menino foi reavaliado com o mesmo protocolo e se observou os seguintes resultados:

- 1. Habilidades comunicativas (expressivas): 34 pontos** - comunicação intencional plurifuncional, ampla participação em atividade dialógica por meios não verbais, mas simbólicos;
- 2. Compreensão da linguagem verbal: 25 pontos** - compreende

ordens com até duas ações ligadas ao contexto imediato;

3. Aspectos do desenvolvimento cognitivo: 20 pontos - sensorio motor – fase avançada em transição para simbolismo.

A partir dos resultados observados aos 36 meses, foi possível perceber uma evolução significativa, principalmente, nas habilidades comunicativas e de compreensão da linguagem verbal, pois João demonstrava durante os atendimentos uma maior intenção comunicativa.

Em setembro de 2016 a mãe relatou ao terapeuta a grande evolução de João que passou a produzir suas primeiras palavras “mamãe”, “papai” e “bobô” (vovô). Ele havia ingressado também em escola de educação infantil e estava progredindo em sua independência. Em sessão apresentava capacidade crescente de simbolizar, além do desejo de cantar. Este fato se pode constatar em uma sessão em que João pega uma miniatura de uma galinha, manifestando o desejo de cantar a música da “galinha pintadinha”, executando gestos corporais como bater os braços, o que foi prontamente interpretado pela mãe. Quando o terapeuta cantou a música, foi possível observar a atenção de João à boca do mesmo, buscando apreender os gestos vocais para que um dia pudesse cantá-la. Observou-se também que a mãe estava mais ativa, cantando, sorrindo e participando com João na cantoria. Na sessão subsequente a música escolhida foi “O sapo não lava o pé” diante da visualização de uma miniatura de sapo. Nesta mesma sessão, ele busca vários brinquedos entregando um para a mãe, um para a irmã e um para o terapeuta, assim definindo personagens para cada um. Desta forma, João coordenava a música cantada, que era correspondente ao do personagem de cada participante. Na sua vez, ele fica em silêncio e a mãe o questiona:

- Não vai cantar?

João inicia o canto e dança correspondente a seu personagem.

Ainda movido pelo brinquedo temático de sons e animais, João busca animais a partir da realização da onomatopeia realizada pelo terapeuta. Ele simboliza, faz carinho na miniatura e oferta comidinha aos animais.

João está se alimentando de forma satisfatória, falando mais palavras em casa. A mãe participa com ele do canto da música “Borboletinha” e se percebe que mais palavras estão sendo produzidas por João, não apenas protopalavras.

Na sessão seguinte, o pai também participou, juntamente a mãe. Montamos a casa da dona Aranha com massa de modelar e cantamos a música “Dona Aranha”. João estava um pouco mais silencioso em função de quadro de otite, mas muito feliz com a presença de seu pai. Na conversa com os pais observo que estão com dificuldades de colocar alguns limites e rotinas para João, como por exemplo, escovar os dentes rotineiramente, o que explica a presença de cáries na arcada superior.

Na sessão seguinte além de cantar “parabéns a você” por solicitação de João ao pegar um fantoche, montamos a história dos três porquinhos. A mãe conta a história do lobo que iria derrubar a casa dos porquinhos. João, muito atento à história e com o fantoche do porquinho da casa de palha na mão, sai correndo pela sala quando a mãe fala que vai derrubar a casa dele, dizendo não, não, e sorrindo, o que transformou o momento em pura diversão.

A mãe relata a dificuldade com o pai de João que oscila no cuidado ao menino. Por vezes cuida e proporciona atenção, em outros momentos se faz ausente, o que causa sofrimento ao menino.

Na sessão seguinte, embora incomodado por novo quadro de otite, João brinca de fazer comidinha e ao fazer uma pizza oferece à mãe e ao terapeuta, diz estar deliciosa. Quando o terapeuta pergunta se ele não iria comer na brincadeira também, ele responde: - Eca. O terapeuta então questiona o motivo de dizer eca e João coloca a língua para fora. A mãe responde: - Esse meu filho é muito esperto, só come pizza de verdade.

À medida que o caso foi evoluindo a capacidade de compreender o dito por seus interlocutores estava bem mais avançada do que ao início dos atendimentos e João estava falando, embora com algumas dificuldades articulatórias decorrentes do próprio quadro de Síndrome de Down (hipotonia de língua e lábios, dificuldades práxicas) e do processo evolutivo natural, já que o domínio do nível fonológico é um dos últimos a ser concluído no período pré-escolar.

Quando João possuía 4 anos realizamos uma Avaliação do Desenvolvimento de Linguagem (MENEZES, 2003) um instrumento que avalia domínio de vocabulário e sintático, e observamos que ele se encontrava com idade linguística de 3 anos e 5 meses, indicando que o menino encontrava-se dentro dos padrões de normalidade para a faixa

etária, principalmente se considerado o fato de ele possuir um quadro de Síndrome de Down. Essa avaliação em conjunto com as observações dos diálogos de João com a irmã, mãe, pai e terapeuta indicaram que a intervenção precoce havia sido suficiente para promover o desenvolvimento de João e de sua família no processo de aceitação de sua deficiência e adaptação parental ao filho.

Também foi aplicado o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) que é um instrumento norte-americano padronizado que avalia quantitativamente a capacidade funcional da criança e a independência para realizar atividades de autocuidado, mobilidade e função social. Os escores entre 30 a 70 representam intervalo de normalidade para cada idade, abaixo de 30 significam atraso significativo no desenvolvimento (MANCINI, 2005). João obteve como resultado desenvolvimento de mobilidade dentro do esperado para sua idade (escore de 55,8), leve atraso em funções sociais (escore 29,7) e atraso significativo em autocuidado (escore 10). Supõe-se que este resultado de mobilidade se deva ao início precoce da fisioterapia. As funções sociais foram aspectos de intervenção do fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional, contudo, a mãe apresentava restrito convívio social, não executando atividades de lazer, o que pode explicar este leve atraso, pois sabemos da influência dos fatores ambientais para o desenvolvimento da criança. Sobre o atraso significativo em autocuidado, podemos refletir que se deva à saída da terapeuta ocupacional do caso, e a necessidade de reinserção do profissional, visto o início de novas demandas no que se refere à independência cotidiana do menino, o que estava sendo providenciado à época da avaliação que aqui é relatada.

Do ponto de vista da linguagem, observamos que havia sido sustentando um lugar de enunciação para João e que ele tinha passado pelo processo de apropriação linguística a partir do diálogo em meio à brincadeira temática. Ele havia superado as dificuldades alimentares e criado uma maior autonomia, sendo capaz de se comunicar de maneira espontânea e incluir o outro nas suas atividades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A evolução do caso de João nos aspectos linguísticos, sociais, cognitivos e motores permitem identificar a importância da atuação da equipe

interdisciplinar no caso. A percepção da necessidade familiar se deu pela ação interdisciplinar entre a Fonoaudiologia e a Terapia Ocupacional, visto que ambos profissionais atuaram conjuntamente no primeiro ano de vida e seguiram atuando no segundo ano na forma de interconsulta.

No primeiro ano de vida, o foco nas interações entre a mãe e o filho, o cuidado na alimentação, no brincar e demais rotinas tomou novo impulso a partir da consideração das dificuldades de compreensão e aceitação da deficiência do filho. A ação mediadora que os terapeutas tiveram no sentido de a mãe descobrir as potencialidades de João, considerando suas diferenças, foi fundamental para o processo de reidealização. Em paralelo a isso, a escuta da psicóloga para a mãe foi fundamental para que houvesse uma mudança de postura frente ao filho que possui a Síndrome de Down.

A ação dos terapeutas durante as sessões conjuntas de atendimento entre a mãe e o menino foi fundamental para operar em duas cenas: a visualização de interação do filho com o terapeuta e o exercício da interação com o filho. Nas cenas em que a mãe acompanhava a sessão visualizando interações entre terapeuta e João ela pode descobrir o potencial do filho para brincar, compreender suas limitações e o ritmo necessário para lhe oferecer objetos, alimentação e escuta. Isso permitiu reidealizar João, descobrir competências nele, pensar um futuro para ele. Ao mesmo tempo, o terapeuta a incluía em cenas de modo que ela exercitasse essas descobertas observadas na interação com o filho.

Destacamos que, além da mãe, a participação da irmã mais velha de João foi fundamental para seu progresso. Ela compreendeu rapidamente como poderia sustentar o desenvolvimento do irmão, mesmo antes da mãe estar em condições de fazê-lo. Já o pai manteve-se com dificuldades de participar da vida do filho evidenciando que esse processo de reidealização pode ter ritmo e características distintas nos membros da família. Segundo Franco (200) esse processo de reidealização é fundamental para que a família possa continuar seu desenvolvimento e, deste modo, facilitar o desenvolvimento do filho, o que foi possível visualizar claramente na mãe e irmã de João.

Acreditamos que essa evolução foi possível porque a terapia foi centrada na família, a partir da sustentação de um lugar de enunciação para João. Ao invés de técnicas instrumentais puramente aplicadas às

habilidades orofaciais ou à produção da fala, João foi trabalhado em seu funcionamento de linguagem com os familiares. O diálogo foi a unidade de avaliação e de terapia. O brincar com diálogos sintonizados foi a forma de inserir João em brincadeiras corporais, temáticas, canto e histórias que fazem parte do universo infantil.

A descoberta dos familiares que João poderia gostar e se engajar nas distintas brincadeiras comuns a crianças de sua faixa etária permitiu descobrir o filho-irmão a tempo de impedir que sinais de sofrimento psíquico se cristalizassem para emergência de sintomas, pois João apresentava sinais de retraimento e desconexão ao início dos atendimentos, como falta de contato visual e de busca por seu interlocutor.

A descoberta do prazer em brincar com seus terapeutas, com a irmã e com a mãe inseriu João na circulação pulsional necessária para o processo de alienação (COUVERT, 2020) e para articular a habitação do próprio corpo rumo à construção de representações mentais estáveis, facilitando o acesso ao simbolismo e à aquisição da língua (BULLINGER, 2006). Não bastaria João descobrir essa possibilidade com o terapeuta, era necessário que se desse com os familiares para que ele se inscrevesse na linhagem familiar como filho, pois independentemente de ter ou não Síndrome de Down, é o que todo filho precisa viver.

Por isso, afirmamos que foi uma intervenção a tempo, por impedir cristalização de sintomas, por oferecer as condições para João ser sustentado na linguagem e psiquicamente. Ao mesmo tempo, ofereceu as condições da mãe retomar seu desenvolvimento, compreendendo que cuidar-se era a melhor forma de cuidar do filho. Embora João precisasse de cuidados especiais pelas terapias necessárias, a mãe descobriu que sabia cuidar do filho, educá-lo e que as terapias e auxílios pedagógicos seriam uma parte desse cuidado, mas não o centro da vida familiar. O fato de atendermos João uma vez por semana e realizarmos a interconsulta permitiu diminuir o número de atendimentos e saídas familiares de casa para a terapia, o que pode gerar a transferência aos terapeutas da responsabilidade por seu desenvolvimento. A compreensão e aceitação da deficiência de João permitiu que a mãe encontrasse recursos próprios para fazer as solicitações e sustentações necessárias ao desenvolvimento do filho em todos os âmbitos, durante a rotina familiar. Por isso, a terapia centrada na família permite a um só tempo a

reidealização e também o aproveitamento da potencialidade da criança sem que se tenha que realizar muitos atendimentos semanais porque a família modifica seu comportamento com a criança oferecendo-lhe o que ela precisa: o diálogo e o brincar. O trabalho de reidealização permitiu reconhecer um sujeito no filho, que, embora com peculiaridades, poderia estabelecer a evolução nas dimensões estética, de competências e de futuro sempre presentes quando os pais idealizam a chegada de um bebê (FRANCO, 2009; 2016). Ela passou a ter expectativas realistas sobre João, e deixou de ser uma mãe puramente funcional que se observava ao início dos atendimentos. Nesse sentido, a suposição/reconhecimento do sujeito foi retomada pela mãe para que a circulação pulsional se desse via descoberta no prazer de brincar, alimentar e conversar com seu filho (COUVERT, 2020). O olhar terapêutico “apaixonado” por João lhe permitiu descobrir o prazer e se apaixonar pelo filho durante as brincadeiras, o que é parte da intervenção a tempo (PARLATO-OLIVEIRA et al., 2020).

Especificamente em relação à linguagem, ao assumir uma posição dialógica, a mãe se propôs a escutar as manifestações de João como sujeito e como futuro falante da língua, articulando suposição/reconhecimento de sujeito à suposição de falante da língua. Essa articulação fez emergir relações enunciativas conjuntivas e disjuntivas (SILVA, 2009) que permitiram João entender a dinâmica do diálogo e passar da referência mostrada à falada (OLIVEIRA, 2020). Portanto, a sustentação de um lugar de enunciação é o que estava difícil ao início da terapêutica, pelas dificuldades na suposição/reconhecimento de sujeito obstaculizada pela dificuldade na reidealização. O conhecimento progressivo de modos de sustentar João em sua singularidade, que inclui uma deficiência, permitiu superar os obstáculos e criar a sustentação enunciativa necessária para o progresso do domínio da língua por João. Franco (2016b, p.104) afirma que “embora esteja na moda ensinar competências parentais, a maior competência será sempre a de aprender com o bebê: de olhar, de entender, comunicar, e não desistir”.

Acreditamos que uma intervenção centrada na repetição de palavras e condicionamento, ainda praticada por alguns fonoaudiólogos, por exemplo, poderia ocasionar maior retraimento em João e favorecer à emergência de psicopatologia. Além disso, poderia reforçar na mãe

a ideia de normalização de João, pois exercícios de repetição, quando bem sucedidos, dão respostas rápidas de fala articulada e alimenta o imaginário que o treinamento pode normatizar comportamentos, mas falar não necessariamente é dizer. Por isso, nossa abordagem é que a criança diga ao falar e que esteja ali representada subjetivamente em seu dizer.

A evolução do caso exemplificado, somada à experiência clínica com muitos bebês que nascem com deficiências variadas, e com alguns em risco para autismo, permite afirmar que o brincar que viabilize o diálogo e o exercício pulsional entre o bebê e a família é a melhor aposta para uma intervenção a tempo de oportunizar um bom desenvolvimento infantil, pois se centra na família e não puramente na oferta de estímulos. A plasticidade cerebral será contemplada de modo muito mais efetivo nessa abordagem porque o prazer no brincar conjunto, libera endorfina suficiente para que as memórias sejam mais estáveis e duradouras. Então, além dos efeitos psíquicos, acreditamos que os efeitos biológicos e cognitivos também são mais eficientes na construção de um sujeito ativo, o que pôde ser visto na mudança da passividade inicial de João para a plena manifestação de sentimentos e opiniões por ele durante as sessões. Por fim, defendemos que é a única forma de garantirmos um funcionamento de linguagem em que a criança possa advir como sujeito na linguagem (VERLY; FREIRE, 2015; SOUZA, 2020). A síndrome de Down não impede esse processo, mas as reações familiares a ela podem dificultá-lo, pois a grande diferença entre o filho real e o imaginado pode deixar os pais ainda se relacionando com o imaginado, com dificuldades em fazer o luto necessário (FRANCO, 2016a-b). Franco (2016b) afirma que se trata de ir ao encontro do que as pessoas sentem e como vivem a situação e por meio dessa compreensão promover a mudança para fazerem as coisas de forma diferente.

Por isso, a intervenção a tempo é fundamental como forma de sustentar a criança e sua família em pleno desenvolvimento e na diminuição da desorganização e sofrimento que são inevitáveis quando se descobre uma deficiência. São inevitáveis, mas são superáveis à medida que as equipes de saúde e educação possam acolher a criança e sua família em sua singularidade e focar mais os sujeitos humanos do que as deficiências.

REFERÊNCIAS

AMERICAN OCCUPACIONAL THERAPY ASSOCIATION - AOTA. **Occupational therapy practice framework: domain and process**. Am J Occup Ther. 2008, 62(6):609-39.

BENVENISTE, E. Da subjetividade na linguagem. Journal de psychologie, jul-set, 1958. P.U.F. In: BENVENISTE, E. **Problemas de Linguística Geral I**. Campinas, SP: Pontes, 1991, p.285-293.

BULLINGER, A. Approche sensoriomotrice des troubles envahissants du développement. **Contraste**, v.2, n.5, p.125-139, 2006.

COUVERT, M. **A clínica pulsional do bebê**. São Paulo: Instituto Langage, 2020.

FRANCO, V. Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. **INFAD.**, 2009, XXI (2): 25-36. Disponível em: <https://docplayer.com.br/31279359-A-adaptacao-das-familias-de-criancas-com-perturbacoes-graves-do-desenvolvimento-contribuicao-para-um-modelo-conceptual.html>

FRANCO, V. **Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: com a família, na comunidade, em equipe**. Évora: Aloendro, 2015.

FRANCO, V. (a) Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educ Rev.**, 2016; 59:35-48. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44689>.

FRANCO, V. (b) Real, relação e significado na intervenção centrada na família. In FRANCO, V. (Org.). **Contributos psicodinâmicos para a intervenção precoce na infância**. Évora: Aloendro, 2016.

HAGEDORN, R. **Ferramentas para a prática em terapia**

ocupacional: uma abordagem estruturada aos conhecimentos e processos centrais. 2.ed. São Paulo: Roca; 2007.

JUKEMURA, F. M. F. **O cuidador familiar de pacientes submetidos à cirurgia gastro-intestinal de grande porte:** suas atividades no domicílio [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, 2002.

LAW, M.; BAPTISTE, S.; CARSWELL, A.; MCCOLL, M. A.; POLATAJKO, H. L.; POLLOCK, N. **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM).** Trad. e org. de Livia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

LAZNIK M. C. Podemos pensar uma clínica do nó borromeo que distingue a psicose e o autismo nos bebês? *In:* LAZNIK, M-C.; TOUATI, B.; BURSZTEJN, C. **Distinção clínica e teórica entre autismo e psicose na infância.** São Paulo: Instituto Langage, 2016.

MANCINI, M. C. **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI).** Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005.

MENEZES, M. L. N. **A construção de um instrumento para avaliação do desenvolvimento da linguagem: idealização, estudo piloto para padronização e validação** [tese]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2003.

OLIVEIRA, G. F. Da referência mostrada à referência constituída: a inserção da criança na língua e na cultura. **Cad. Estud. Ling.**, Campinas, v.62, p.1-22, e020004, 2020.

PARLATO-OLIVEIRA, E. et al. **Proposta de trabalho clínico com bebês em sofrimento psíquico e seus cuidadores.** Comunicação Oral na mesa redonda: Clínica de bebês e seus pais. VI Congresso Internacional Transdisciplinar da Criança de do Adolescente, Belo Horizonte, 2020.

ROTH-HOOGSTRATEN, A. M. J. **Análise do funcionamento de linguagem na avaliação de sofrimento psíquico em bebês.** Tese (Doutorado em Distúrbios da Comunicação Humana) - Universidade Federal de Santa Maria, 2020.

SILVA, C. L. C. **A instauração da criança na linguagem: princípios de uma teoria enunciativa em aquisição da linguagem.** Tese de Doutorado em Estudos da Linguagem, PPG em Letras, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2007.

SILVA, C. L. C. **A criança na linguagem: enunciação e aquisição.** Campinas: Pontes, 2009.

SOUZA, A. P. R. **Instrumentos de avaliação de bebês: desenvolvimento, linguagem e psiquismo.** São Paulo: Instituto Langage, 2020.

VERLY, F. R. E.; FREIRE, R. M. A. C. Indicadores clínicos de risco para constituição do sujeito falante. **Rev CEFAC**, v.13, n.3, p.766-774, 2015.

CAPÍTULO 09

CONTRIBUIÇÕES DA ELETROENCÉFALOGRAFIA PARA OS ESTUDOS EM APRAXIA DE FALA SECUNDÁRIA À SÍNDROME DE DOWN

Julyane Feitoza COELHO (UFPB)
Francisco Tiago MEIRELES DA SILVA (UFPB)
Gustavo Lopez ESTIVALET (UFPB)
Giorvan Ânderson dos Santos ALVES (UFPB)

INTRODUÇÃO

A apraxia de fala é definida na literatura como um transtorno da articulação oral caracterizado pela dificuldade em programar voluntariamente o gesto articulatório para a produção dos sons da fala. O movimento de fala pode ser realizado automaticamente, mas não voluntariamente, ou seja, apesar do indivíduo saber conscientemente o que deseja falar, ele tem dificuldade para programar a execução dos sons, sílabas e palavras (ALMEIDA-VERDU, 2015). Indivíduos com apraxia de fala podem apresentar inconsistência na produção dos sons da fala (imprecisões articulatórias, substituições sonoras, entre outros), lentidão, repertório limitado de fonemas, dificuldade na imitação e na fala espontânea, dificuldade na combinação e no sequenciamento de fonemas, troca de fonemas e de sílabas, dificuldades no ritmo de fala, entre outros (GONÇALVES; SANTOS; GHIRELLO-PIRES, 2017; ALVES *et al.*, 2017).

A apraxia de fala pode manifestar-se de forma isolada, secundária

ou associada a outras patologias. Assim, sua manifestação depende das áreas cerebrais afetadas. De forma geral, existem dois tipos de apraxia de fala: adquirida e desenvolvimental. A apraxia do tipo adquirida pode ocorrer em qualquer momento da vida do indivíduo, ela é advinda de acidentes vasculares cerebrais, doenças degenerativas, traumas e/ou tumores que afetam áreas responsáveis pela sequencialização dos comandos motores da fala. Diferentemente, a apraxia desenvolvimental, também conhecida como apraxia de fala na infância (AFI), está presente desde o nascimento da criança e afeta sua capacidade em articular sons e palavras durante o processo de aquisição da linguagem (SOUZA; PAYAO, 2008; ALVES *et al.*, 2017).

Considerando especificamente a AFI, sabe-se que ela pode ocorrer como resultado de transtornos neurológicos conhecidos, em associação com transtornos neurocomportamentais complexos de origem conhecida ou desconhecida, ou como um distúrbio de fala neurogênico/idiopático (ASHA, 2007). Nessa perspectiva, a etiologia da AFI pode estar associada a distúrbios do neurodesenvolvimento, dentre eles a síndrome de Down (SD).

A SD é uma síndrome genética caracterizada por uma alteração na distribuição dos cromossomos nas células, apresentando um cromossomo extra no par 21. Essa alteração acarreta modificações em diversos domínios que podem ser percebidos ao longo do desenvolvimento desses indivíduos. Logo, uma das modificações observada se refere aos prejuízos dos aspectos linguístico-comunicativos, dentre eles os comprometimentos expressivos, envolvendo a produção de fala.

Sendo assim, no contexto atual de desenvolvimento tecnológico e facilidade de acesso às tecnologias, tem-se verificado um número crescente de estudos sobre o funcionamento do cérebro e do sistema cognitivo. Diversas áreas, como a Neurociência, a Linguística e a Fonoaudiologia, por exemplo, se apropriaram dessas novas tecnologias para estudar o funcionamento do cérebro de modo dinâmico e interdisciplinar por meio de técnicas que informam sobre o processamento da informação durante a realização de tarefas específicas, como por exemplo, tarefas linguísticas e motoras. Dentre as ferramentas tecnológicas que têm permitido o estudo do funcionamento do cérebro, a eletroencefalografia (EEG) se destaca nos estudos da linguagem e clínicos devido a

sua precisão temporal na investigação dos processos cognitivos (ROSSI, 2016).

Nesse sentido, o presente capítulo tem como objetivo principal realizar uma revisão das contribuições da EEG para os estudos de produção de fala, considerando o contexto específico da apraxia de fala secundária na SD. Como objetivos específicos, esse trabalho pretende i. caracterizar a apraxia de fala secundária à SD; ii. apresentar aspectos gerais da técnica de EEG e suas aplicações nos estudos da linguagem, incluindo a apraxia de fala, e; iii. estreitar a compreensão clínica da apraxia de fala secundária à SD em relação ao processamento temporal investigado através da EEG.

Sendo assim, o capítulo está organizado da seguinte forma: primeiro, revisamos as relações entre a apraxia de fala e a SD; em seguida apresentamos o funcionamento do eletroencefalograma (EEG) e o modelo neurocognitivo de processamento e produção da fala; também discutimos estudos de EEG e apraxia de fala, e; e finalmente apresentamos reflexões sobre o uso da EEG na investigação da apraxia de fala secundária em indivíduos com SD e apraxia, sintetizando as temáticas e resultados encontrados.

APRAXIA DE FALA SECUNDÁRIA À SÍNDROME DE DOWN

Os distúrbios da produção da fala na SD são bastante evidenciados na literatura em relação aos aspectos de voz, articulação, fonética, prosódia, fluência e inteligibilidade. Embora diversos estudos tenham relatado alterações vocais na SD, permanecem questões importantes sobre a natureza e a ocorrência do desvio fonatório, com resultados variados nos estudos perceptivos e acústicos. Os estudos articulatórios e fonológicos apontam que os padrões de fala na SD são caracterizados por uma combinação de atraso no desenvolvimento e erros não observados no desenvolvimento típico. Padrões atrasados e desordenados são evidentes aos três anos de idade, embora as anormalidades relacionadas à SD possam aparecer mais cedo, desde o período do balbúcio. A gagueira e/ou a desordem da fluência ocorrem na SD em uma proporção de 10-45%, enquanto elas ocorrem em apenas 1% na população geral. Além disso, podem ainda ocorrer distúrbios significativos na prosódia e limitações na inteligibilidade da fala (KENT; VORPERIAN, 2013).

A prevalência de tipos de distúrbios da fala e distúrbios motores da fala foi investigada em indivíduos com SD através da análise de amostras de fala de 45 participantes, com idades entre 10 e 20 anos, utilizando métodos e medidas perceptivas e acústicas no Sistema de Classificação de Distúrbios da Fala. No total, 97,8% dos participantes atingiram os critérios de distúrbios da fala, assim como atendem aos critérios de distúrbios motores da fala, incluindo disartria infantil (37,8%), atraso motor da fala (26,7%), disartria infantil e apraxia de fala na infância em associação (22,2%) e AFI isoladamente (11,1%). Desse modo, identificou-se que quase a totalidade da amostra de participantes com SD apresentou algum tipo de distúrbio de fala e/ou de distúrbio motor de fala, com implicações para teoria, avaliação, prognóstico e tratamento (WILSON *et al.*, 2019a).

Outro estudo utilizou a percepção de pais de indivíduos com SD através das respostas a um questionário que identificava a frequência de certas características na fala cotidiana de seus filhos. Os resultados indicaram que apenas 15% dos 1.620 pais que responderam à pesquisa foram informados de que seu filho possuía AFI. O exame das características identificadas pelos pais indicou que um maior número de crianças apresentava sintomas clínicos de apraxia, embora não tenham recebido esse diagnóstico. As características mais comuns exibidas incluíram: diminuição da inteligibilidade com maior comprimento de enunciado, inconsistência de erros na fala, dificuldade em sequenciar movimentos e sons orais, e, padrão de linguagem receptiva superior à linguagem expressiva (KUMIN, 2006).

Os resultados desse estudo também indicaram que crianças com SD que apresentam sintomas clínicos de apraxia de fala têm mais dificuldade na inteligibilidade da fala e, geralmente, só começam a falar depois dos cinco anos de idade, indicando uma correlação significativa entre a inteligibilidade da fala e a idade em que a criança começou a falar. Assim, um diagnóstico de dificuldade nas habilidades motoras orais é mais frequente do que o diagnóstico de apraxia de fala, tendo em vista que 60,2% dos pais receberam o primeiro tipo de diagnóstico. De acordo com os resultados da pesquisa, é raro (2%) o diagnóstico de AFI independente do diagnóstico de dificuldade nas habilidades motoras orais (KUMIN, 2006).

Esse mesmo questionário foi utilizado em outro estudo para determinar as dificuldades motoras orais e as características da apraxia de fala na infância em crianças com SD, sendo aplicado nos pais de 329 crianças com SD. Os resultados indicaram que apenas 5,6% das crianças com SD foram diagnosticadas com apraxia de fala, embora muitas delas apresentassem características clínicas desse distúrbio. Destaca-se que os sintomas de AFI mais frequentemente relatados na literatura foram exibidos pelas crianças com SD no estudo. Portanto, o estudo indicou que os pais podem identificar os sintomas da apraxia de fala e sugere que o questionário utilizado pode servir como uma ferramenta de triagem para um possível diagnóstico de AFI (TOGRAM, 2015).

Em outra pesquisa, os padrões fonotáticos foram investigados em sete crianças de 11-15 anos com SD, crianças com idade mental pareadas com déficit cognitivo sem SD e seis crianças de 4-5 anos com desenvolvimento típico, todas falantes do dialeto indiano Kannada. As transcrições das análises de fala conversacional e imitada realizadas por dois juízes revelaram que as crianças com SD apresentaram maior porcentagem de ocorrências de padrões fonotáticos mais simples do que as formas mais complexas adquiridas posteriormente. A análise revelou semelhanças específicas nos três grupos, indicando que quando os indivíduos com SD tentaram certas formas fonotáticas complexas, erros como deleções de consoantes, deleções de sílabas e reduções de encontros consonantais levaram ao uso de padrões fonotáticos mais simples. Portanto, o aumento na severidade de vários tipos de déficits fonotáticos está associado à AFI, que é caracterizada pelas dificuldades na coarticulação e nas transições entre fonemas e sílabas. Diante disso, o estudo explorou presença de AFI em crianças com SD e destacou a importância da avaliação dos déficits fonotáticos nesses casos (RUPELLA; MANJULA, 2007).

Em um estudo posterior, as desordens motoras da fala foram investigadas em sete crianças de 3;4-8;11 (anos, meses) com SD em comparação às crianças mais jovens com desenvolvimento típico, utilizando uma avaliação linguagem-neutra motora da fala para crianças pequenas. Além disso, as habilidades motoras orais verbais e não verbais dos participantes foram analisadas qualitativamente através de uma lista de verificação das características da AFI, disartria infantil (DI) e distúrbio

motor da fala não especificado (DMF-NE). O grupo com SD apresentou menor porcentagem de palavras diferentes, menor quantidade de palavras inteligíveis produzidas, menores pontuações na precisão e suavidade de movimentos isolados de fala e na produção de movimentos em sequência, e; maior lentidão, menor precisão e menor consistência nas tarefas de execução de movimentos rápidos, repetidos e alternados (diadococinesia). Na lista de verificação das desordens motoras, mais de 50% das crianças com SD exibiram todas as características de AFI, exceto a inversão de sons em palavras ou frases, sendo que a produção inconsistente de palavras repetidas, exclusão de sons e sílabas e esforço na produção oral de palavras foram observados em todas as crianças com SD. Os resultados indicaram também que as crianças com SD apresentaram sintomas de AFI, DI e DMF-NE, com variabilidade dentro do grupo e sintomas sobrepostos dos tipos de desordem, demonstrando a complexidade do distúrbio motor da fala que acompanha a SD (RUPELA; VELEMAN; ANDRIANOPOULOS, 2016).

Em outro estudo, a extensão da inconsistência na produção de palavras em adolescentes com SD e as correlações entre inconsistência na produção de palavras, medidas de vocabulário receptivo, severidade de distúrbio da fala e habilidades oromotoras foram pesquisadas em 32 adolescentes com SD e falantes nativos de inglês singapurense. Os resultados do estudo revelaram que os adolescentes com SD apresentavam distúrbios da fala caracterizados por erros atípicos ao lado de erros do desenvolvimento da fala, assim como um alto nível de inconsistência na produção de palavras e dificuldades nas habilidades de planejamento oromotor. Os autores afirmam que a causa do distúrbio da fala na SD permanece incerta e apresentam um perfil geral da fala que não corresponde ao conjunto de sintomas do Desvio Fonológico Inconsistente ou da AFI. Foram obtidas correlações estatísticas significativas entre inconsistência na produção de palavras, medidas de vocabulário receptivo, severidade do distúrbio da fala e habilidades oromotoras, sugerindo uma natureza multifatorial dos distúrbios da fala na SD. Ainda, os autores sugerem que os principais níveis de desarranjo na cadeia de processamento da fala dos participantes com SD são associados ao planejamento fonológico e a implementação do programa motor de fala (WONG *et al.*, 2015).

Em um estudo realizado com 45 adolescentes com SD para identificarem-se as associações existentes entre os distúrbios motores da fala e a inteligibilidade da fala, a baixa inteligibilidade foi associada a reduções gerais na precisão fonêmica e fonética, assim como inadequações de prosódia e voz. Cinco participantes apresentaram diagnóstico de AFI, três participantes apresentaram inteligibilidade baixa, nenhum participante apresentou inteligibilidade moderada e dois participantes apresentaram inteligibilidade alta. Os resultados apontaram que a inteligibilidade reduzida não está associada às variáveis demográficas, de inteligência ou de linguagem avaliadas no estudo. Ainda, mais participantes com disartria ou apraxia apresentaram significativa inteligibilidade reduzida, conforme observado na análise dos grupos de participantes com disartria, apraxia, ou disartria e apraxia em associação (WILSON *et al.*, 2019b).

Recentemente, as habilidades de praxia verbal e não verbal foram investigadas em 10 participantes brasileiros com SD entre 13 e 32 anos por meio de uma análise descritiva realizada por quatro juízes fonoaudiólogos através da análise de vídeos contendo a execução das tarefas do Protocolo de Avaliação da Apraxia de Fala (MARTINS; ORTIZ, 2004). Esse protocolo é constituído pela avaliação da praxia não verbal, com solicitação de 27 movimentos isolados e em sequência executados após comando verbal. As provas para avaliação da praxia verbal apresentam as seguintes tarefas: repetição de palavras e sentenças, fala automática, fala espontânea e leitura em voz alta de palavras e sentenças. Foram identificados sinais clínicos da apraxia de fala nos voluntários pesquisados, apresentando resultados inferiores nas habilidades de praxia verbal comparados aos resultados de praxia não verbal. Nas tarefas verbais, foi verificada uma dificuldade expressiva na produção de palavras de maior extensão silábica, sequências de palavras e sentenças (ALVES; COELHO, 2016).

Os mesmos 10 participantes com SD participaram de outro estudo com análises comparativas de acordo com os diagnósticos de alterações de fala apresentados. As amostras de fala foram submetidas a transcrições fonéticas, com a descrição e análise das alterações fonológico-articulatórias, tipologia das disfluências e alterações prosódicas. Os indivíduos com apraxia de fala foram comparados aos indivíduos com

transtorno de fala de origem musculoesquelética e apresentaram consideravelmente maior ocorrência das alterações fonológico-articulatórias, com diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos nas alterações do tipo omissão e imprecisão articulatória. Ainda, observaram-se uma maior ocorrência de disfluências (principalmente do tipo repetição de sílaba) e maior ocorrência de alterações prosódicas (83,3%), que por sua vez, não foram encontradas no grupo sem apraxia (COELHO *et al.*, 2020).

Diante do exposto e considerando o número incipiente de publicações na área, destaca-se a relevância e importância da realização de pesquisas e estudos sobre a apraxia de fala na SD, permitindo uma melhor compreensão destes distúrbios e uma caracterização mais precisa das particularidades da alteração de fala de acordo com o fenótipo da síndrome, elucidando os déficits subjacentes. Nessa perspectiva, a investigação do processamento temporal da produção da fala através do uso da técnica de EEG apresenta contribuições importantes para a compreensão dos processos cognitivos envolvidos no processamento linguístico desses indivíduos.

ELETOENCEFALOGRAFIA E LINGUAGEM

A EEG é uma técnica de neurociências utilizada na investigação da atividade elétrica das sinapses neuronais do cérebro. Assume-se que a atividade neuronal está diretamente relacionada aos processos biológicos, tais como o processamento de estímulos perceptuais e o controle motor, entre outros. Nesse sentido, o processamento auditivo e visual da linguagem, assim como o sistema de planejamento da produção oral e motor da fala apresentam comportamentos específicos em relação aos potenciais elétricos quanto à resolução temporal e espacial no córtex. Portanto, esses sistemas podem ser investigados através de experimentos psicolinguísticos que explorem metodologias que estimulem os potenciais relacionados a eventos (ERP, *event-related potentials*).

Normalmente, o EEG utilizado em pesquisas psicolinguísticas é um sistema formado por uma série de eletrodos (entre 20 e 64 eletrodos), um amplificador/conversor analógico/digital de sinais EEG, um computador de aquisição dos dados EEG e um computador de aplicação de um experimento psicolinguístico. Os eletrodos são instalados

na cabeça do participante, que por sua vez, realiza um experimento durante a aquisição dos dados de EEG e comportamentais. Assim, a aquisição dos dados EEG é perfeitamente sincronizada com a apresentação de estímulos auditivos e/ou visuais do experimento realizado pelo participante. Tendo em vista que a atividade neuronal relacionada ao evento de um estímulo possui uma amplitude pequena e ocorre entre outras atividades sinápticas simultâneas de outros processos cognitivos, uma série de estímulos são apresentados com o objetivo de evocarem-se ERPs específicos do fenômeno estudado (LUCK, 2014).

Nesse sentido, observa-se que estudos envolvendo a EEG e a produção oral têm sido evitados devido à interferência de artefatos musculares dos lábios, do palato, da mandíbula, da língua e da laringe durante a produção oral aberta. Nesse sentido, alguns estudos têm explorado o EEG através de tarefas de produção oral encoberta, tarefa de produção oral atrasada e tarefas metalinguísticas, obtendo resultados experimentais robustos sobre a resolução temporal do processamento do planejamento da produção da fala. A produção encoberta solicita que o participante realize a produção linguística sem movimentos articulatorios orofaciais; a produção atrasada solicita que o participante produza a fala abertamente somente quando autorizado; a produção metalinguística solicita uma reflexão em relação à própria produção oral. Portanto, destaca-se que a atividade motora é apenas a ponta do iceberg de uma série de outros processos subjacentes anteriores importantes à produção oral (GANUSHCHAK; CHRISTOFFELS; SCHILLER, 2011).

Ainda nesse sentido, pesquisas utilizando a EEG em crianças e/ou populações clínicas muitas vezes se tornam difícil devido às particularidades de aquisição dos dados de EEG limpos, sem interferências e artefatos, tais como a necessidade de atenção e controle da ansiedade na realização da tarefa, assim como a necessidade de controle motor durante a aquisição dos dados e paciência do participante para aplicação do protocolo experimental (KAPPENMAN; LUCK, 2016). Portanto, especialmente para essas populações, os protocolos, os equipamentos, os estímulos, o espaço e a seção experimental devem ser adaptados para assegurar o conforto dos participantes e a aquisição de dados pertinentes ao fenômeno pesquisado. A EEG é uma técnica não invasiva, contudo deve-se considerar que o pesquisador necessita tocar a cabeça

do participante durante a instalação dos eletrodos e aplicação do gel condutor através de seringas sem ponta entre os eletrodos e o escalpo da cabeça do mesmo. Em geral, a instalação de um sistema de EEG de 32 eletrodos dura em torno de 20 minutos, a aplicação do experimento entre 20 e 30 minutos e a limpeza e finalização da seção experimental 10 minutos.

A principal metodologia utilizada na investigação da produção da fala através da EEG é o experimento de nomeação de imagens/objetos ou leitura de palavras. Nesse experimento, uma série de imagens/objetos ou palavras é apresentada na tela do computador e o participante deve produzir a palavra conforme o protocolo estabelecido. Nesse sentido, salienta-se que o início da produção oral produz grande interferência nos dados de EEG devido à atividade motora, portanto, o principal interesse dos estudos de produção oral e EEG não estão na produção aberta propriamente dita, mas nos processos cognitivos subjacentes anteriores à produção aberta da fala. Através da seleção dos estímulos, podem-se explorar e manipular fenômenos específicos do processamento da linguagem, tais como da fonética e fonologia, da morfologia e da semântica (SCHNUR *et al.*, 2009). A leitura de palavras, por sua vez, é também explorada na investigação do processamento sintático e discursivo através da leitura de frases.

De uma forma geral, as seguintes etapas devem ser consideradas na produção oral: seleção lexical, recuperação do código fonológico e articulação (LEVELT, 1999). Logo, a pesquisa desses processos anteriores à realização motora é extremamente pertinente para uma melhor compreensão das alterações e distúrbios da fala. Neste sentido, a EEG se torna uma ferramenta poderosa, pois oferece uma excelente resolução temporal na ordem de milissegundos e alguma resolução espacial na ordem de centímetros das áreas envolvidas em cada instante da atividade cognitiva durante o processamento do planejamento da produção oral.

Nesse sentido, o modelo de produção oral de Levelt tem sido largamente explorado e utilizado na compreensão da produção oral de uma forma geral, assim como para um melhor entendimento das alterações e dos distúrbios da fala. O modelo é serial, mas considera a possibilidade de etapas subsequentes poderem começar antes do término das etapas anteriores. Os processos específicos podem ser definidos nas

seguintes janelas temporais do EEG: preparação conceitual (0-175 ms), seleção lexical (150-250 ms), recuperação do código morfo-fonológico (220-350 ms), decodificação fonológica (275-400 ms), silabação (330-450 ms), decodificação fonética (450-600 ms) e articulação (600 ms). A preparação conceitual possui uma topografia distribuída entre as vias ventral e dorsal; a seleção lexical possui uma distribuição lateralizada a esquerda na região ventral; a recuperação do código morfo-fonológico possui uma distribuição no lobo temporal à esquerda; a decodificação fonológica possui uma distribuição temporal-parietal anterior à esquerda; a silabação e a decodificação fonética possuem uma distribuição bilateral e a articulação possui uma distribuição frontal à esquerda (LEVELT, 1999).

Sendo assim, é possível identificarem-se os principais componentes da EEG da linguagem e associá-los aos processos subjacentes da produção oral. A onda P₂ parece ser sensível à frequência das palavras durante a seleção lexical, com palavras menos frequentes elicitando amplitudes mais positivas, logo, esta etapa está diretamente associada ao primeiro processo propriamente linguístico na seleção do lema da palavra a ser pronunciada. Em seguida, a N₄₀₀ está associada à recuperação do código morfo-fonológico das palavras, ou seja, na aplicação de regras morfológicas como flexão ou derivação e geração da forma fonológica a ser pronunciada. Após, o intervalo entre 400 e 600 milissegundos tem sido associado a silabação e decodificação fonética para articulação oral após a P₆₀₀ (GANUSHCHAK; CHRISTOFFELS; SCHILLER, 2011).

Logo, podem-se propor relações diretas e/ou indiretas entre os diferentes distúrbios da fala e as diferentes etapas do processamento da produção oral. Déficits de natureza semântica estariam associados às etapas precoces (P₂) de conceituação e seleção lexical; dificuldades de ordem formal e segmental seriam relacionadas à recuperação do código morfo-fonológico (N₄₀₀); problemas de co-articulação e silabação estariam ligados à decodificação da forma fonética (400-600 ms); e distúrbios articulatorios estariam associados à implementação motora da produção oral (P₆₀₀). Sendo assim, as três últimas etapas parecem estar mais diretamente relacionadas a AFI, especialmente no que diz respeito à decodificação da estrutura fonética e execução do planejamento motor

durante a produção de fala (TURENNOUT *et al.*, 1998).

ELETROENCEFALOGRAFIA E APRAXIA DE FALA

Conforme já observado acima, são raros os estudos envolvendo a EEG e a AFI, logo, esta área ainda pouco explorada possui um vasto terreno de investigação, visto que estudos aprofundados são necessários para avaliar a eficácia da classificação da fala motora (praxia) no nível cortical. Essas considerações podem ser realizadas durante a avaliação e formulação de intervenções clínicas, levando-se em consideração o inventário e análise sistemática da sintomatologia específica preconizada pela *American Speech-Language-Hearing Association* (ASHA), ponderando-se os sistemas de programação e planejamento motor ou de execução motora que são impactados pela apraxia, assim como o efeito de cada componente do processamento da produção da fala na capacidade individual da criança em se comunicar de forma efetiva.

Salienta-se que o desenvolvimento motor da fala se inicia na infância com os movimentos de lábios, língua e mandíbula passando por etapas de amadurecimento e refinamento que variam de indivíduo para indivíduo. Shriberg *et al.* (1997) descreveram seis estágios envolvendo o processamento linguístico abarcados em três domínios: entrada, organização e saída. Cada domínio é responsável por processos específicos e quando há alguma falha nos mesmos, é possível verificar-se a localização responsável por determinadas alterações de produção de fala em crianças diagnosticadas com apraxia de fala. Dessa forma, uma falha nos processos de saída pode estar relacionada a um déficit na seleção-recuperação dos elementos fonológicos já adquiridos e organizados nos processos anteriores ou no sequenciamento pré-articulatório da fala do indivíduo, afetando diretamente o planejamento cognitivo-linguístico. Ou seja, pode-se estabelecer uma relação direta da programação motora dos sons da fala, sequenciamento pré-articulatório e execução articulatória com os processos do estágio de saída (GONÇALVES; SANTOS; GHIRELLO-PIRES, 2017).

Portanto, a produção oral é um ato complexo que exige controle e coordenação de diversos músculos para que o indivíduo realize uma produção adequada dos sons da fala. Ou seja, é importante que o planejamento e a execução destes atos motores tenham maturação

do sistema nervoso, assim como assimilem a execução correta dos da programação motora dos sons. Para que isso ocorra, é necessária a contração de músculos específicos através de impulsos nervosos advindos das áreas motoras do córtex cerebral. Sendo assim, o controle do ato muscular para produção da fala requer diversos níveis de atividades funcionais organizados de forma hierárquica, conforme descrito acima (BERTAGNOLLI, 2012).

Em relação à produção de fala infantil, é necessário ainda se ponderar sobre questões relacionadas à aquisição de linguagem e se levar em consideração aspectos neurofisiológicos, psíquicos, cognitivos, linguísticos e sociais, tais como processos multifatoriais para a formação da fala de um indivíduo de uma determinada língua (NAVARRO *et al.*, 2018). Sendo assim, em relação à AFI, uma tarefa complexa na prática clínica é estabelecerem-se parâmetros referenciais para um diagnóstico suficientemente sensível para a diferenciação entre essa patologia de outros quadros clínicos de alteração de fala, como por exemplo, atraso de linguagem e desvios fonológicos, uma vez que há dificuldade no delimitamento da separação existente entre a natureza simbólica ou motora da apraxia de fala (CATRINI; LIER-DEVITTO, 2019).

Em relação à AFI, discute-se atualmente acerca da origem do déficit encontrado na inconsistência e imprecisão no momento da produção da fala, mesmo na ausência de déficits neuromusculares. Em um estudo com AFI e grupo controle com idades entre 5 e 8 anos, foi investigada a associação entre modificações nas representações fonológicas através de um experimento de *Mismatch Negativity* (MMN). A MMN é um ERP que reflete a detecção automática de modificações do estímulo na discriminação auditiva de fonemas. Nesse experimento, os participantes realizaram a escuta de sequências silábicas em dois paradigmas *oddball*: fonêmico /ba, pa/ e alofônico /pa, pha/. Na primeira condição, houve uma diferença significativa na MMN no contraste fonêmico em resposta a sons desviantes no grupo controle, mas não no grupo AFI, embora um componente semelhante a uma incompatibilidade imatura foi aparente. Na segunda condição, não se verificou nenhuma diferença no grupo controle, mas sim no grupo AFI, apresentando uma resposta semelhante e compatível à MMN (FROUD; KHAMIS-DAKWAR, 2012).

Em outro estudo com oito crianças com AFI e 13 crianças com fala típica com idades entre 9 e 15 anos, foi aplicado um experimento utilizando-se a EEG durante a tarefa de nomeação de imagens constituída de palavras simples e complexas da língua inglesa iniciadas com os fonemas /b, d/. No paradigma simples, foram apresentadas figuras de palavras monossílabas com estrutura CV ou CVC; na condição complexa, as figuras eram de palavras dissílabas ou trissílabas, com a presença de encontros consonantais; todas iniciadas com sílaba tônica. A análise dos dados indicou uma amplitude reduzida antes da produção das palavras complexas em relação às palavras simples para o grupo AFI no hemisfério direito, durante a janela de tempo de 300-460 ms, que por sua vez, reflete a codificação fonológica de formas de palavras. Foi observado ainda um contraste entre os grupos durante uma janela de tempo de 485-600 ms, refletindo o planejamento motor prévio ao início da produção da fala (PRESTON *et al.*, 2014).

Os resultados dos estudos publicados até o presente momento indicam a existência de um processamento temporal atípico de informações fonéticas e fonológicas em crianças com AFI e sugerem diferenças neurolinguísticas dos processos de planejamento e pré-produção de fala. Dessa forma, fica evidente a importância do uso da EEG para um maior aprofundamento do tema e investigação dos processos de decodificação fonética e planejamento motor que antecedem a produção oral aberta, buscando chegar-se a uma melhor compreensão sobre a origem, as manifestações e os fenômenos específicos da AFI.

ELETOENCEFALOGRAFIA, SÍNDROME DE DOWN E APRAXIA DE FALA

Atualmente, existem numerosos estudos com o uso da EEG na SD, no entanto, de uma forma geral, estes estudos procuram avaliar aspectos cognitivos específicos e diagnosticar patologias neurológicas e psiquiátricas, como a epilepsia (KOLADICZ *et al.*, 2012) e a doença de Alzheimer (MUSAEUS *et al.*, 2019), assim como para o estudo das oscilações rítmicas cerebrais durante o sono (RUIZ-MEJIAS, 2019). No que diz respeito aos ERPs conhecidos, muitas pesquisas em indivíduos com SD envolvem a investigação específica de processos envolvidos na memória.

ERPs foram registrados em crianças de seis meses com e sem SD, utilizando uma tarefa de memória de reconhecimento visual. Como resultados, a morfologia dos ERPs foi a mesma para os dois grupos. A cronometria do processamento de informações por bebês com SD foi semelhante ou mais rápida que a dos bebês do grupo controle, dependendo do componente ERP. Segundo os autores, as diferenças de amplitude entre os grupos podem implicar processos atencionais frontais na SD, em oposição a processos posteriores. Os lactentes com SD apresentaram um decréscimo de amplitude nos eletrodos do córtex central, mas não frontal. Os bebês com SD também tiveram fixação visual semelhante ao grupo controle. Portanto, esses resultados indicam que bebês apresentam diferenças menos severas do que as diferenças encontradas em indivíduos mais velhos com SD em relação ao grupo controle (KARRER; WOJTASCEK; DAVIS, 1995).

Em outro estudo, foram examinados ERPs da memória visual em adultos mais jovens (19-25 anos) e mais velhos (35-40 anos) com SD, usando-se um paradigma de visualização passiva que não exigia memorização ou respostas comportamentais. Os ERPs foram registrados em resposta a cenas urbanas e naturais desconhecidas, com algumas imagens sendo apresentadas apenas uma vez e outras sendo repetidas várias vezes. Embora não houvesse diferenças de condições para a resposta a N400, efeitos de repetição de estímulos foram evidentes na P600, mas apenas nos participantes mais jovens com SD. Entre 600-900 ms após o início dos estímulos repetidos, os resultados suscitaram amplitudes mais positivas apenas nos participantes mais jovens, indicando o reconhecimento do estímulo. Já os ERPs dos adultos mais velhos não mostraram tais aumentos, sugerindo um funcionamento reduzido da memória. Os resultados apontam que medidas passivas de ERPs dos processos de memória são sensíveis aos estágios iniciais de declínio cognitivo na SD e são marcadores promissores de risco cognitivo para estudos de envelhecimento (KEY; DYKENS, 2014).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, observa-se que a EEG tem contribuído de forma significativa e efetiva para uma melhor compreensão do funcionamento da linguagem no cérebro e sistema cognitivo. A EEG oferece uma

excelente resolução temporal e relativa resolução espacial, permitindo o acompanhamento da evolução temporal dos potenciais elétricos relacionados a eventos linguísticos em áreas específicas do cérebro. Ela permite a observação de parâmetros de amplitude, latência e distribuição topográfica de forma objetiva durante os processos de planejamento da produção oral. Dessa forma, é possível compreenderem-se modulações da atividade elétrica do cérebro nos diferentes níveis de representação e processamento linguísticos em populações com desenvolvimento típico e atípico da linguagem ao longo da trajetória maturacional.

De forma interessante, não existem estudos atuais que tenham utilizado a EEG na investigação do processamento linguístico na apraxia de fala secundária à SD. Nesse sentido, considerando essa lacuna existente no conhecimento e nos dados empíricos, estamos preparando nosso laboratório de EEG para a realização de estudos específicos relacionados à linguagem, produção oral, AFI e SD, assim como desenvolvendo protocolos experimentais que investiguem de forma objetiva os processos anteriores à articulação aberta da linguagem no planejamento da fala. Sendo assim, considerando-se que a SD caracteriza-se pela manifestação de déficits cognitivos e a AFI é um distúrbio de origem neurológica caracterizada por alterações nos parâmetros de planejamento e/ou programação espaço-temporal das sequências de movimentos, o estudo dos registros de EEG apresenta relevância por sua excelente resolução temporal e relativa resolução espacial na pesquisa dos ERPs relacionados à linguagem.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA-VERDU, Ana Cláudia Moreira; GIACHETI, Célia Maria; LUCCHESI, Fernando Del Mando; FREITAS, Geisa Rodrigues de; RILLODUTKA, Jeniffer de Cássia; ROVARIS, Jéssica Aline; MARQUES, Priscila Foger. Apraxia e produção da fala: efeitos do fortalecimento de relações verbais. **Revista CEFAC**, v.17, n.3, p.974-983, 2015.

ALVES, Giorvan Ânderson dos Santos; VASCONCELOS, Manuela Leitão de; NEVES, Tatiana Michelinne Aires; FREITAS, Fernanda Aparecida Ferreira; CUNHA, Divany Guedes Pereira da. Apraxia da

fala no idoso: uma revisão integrativa. **Revista Prolíngua**, v.12, n.1, p.51-59, 2017.

ALVES, Giorvan Ânderson dos Santos; COÊLHO, Julyane Feitoza. Habilidades de Fala em Indivíduos com Síndrome de Down. **Anais do X Encontro Nacional de Aquisição da Linguagem (ENAL) e IV Encontro Internacional de Aquisição da Linguagem (EIAL)**. Mídia Gráfica e Editora, Florianópolis-SC, p.3255, 2016.

ASHA. American Speech-Language-Hearing Association. **Childhood Apraxia of Speech**. 2007.

BERTAGNOLLI, Ana Paula Coitinho. Habilidades práxicas orofaciais, alterações do sistema estomatognático e tipos de alterações de fala de crianças com desvios fonéticos e fonológicos. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana) - CCS, **Universidade Federal de Santa Maria**, Santa Maria-RS, 2012.

CATRINI, Melissa; LIER-DEVITTO, Maria Francisca. Apraxia de fala e atraso de linguagem: a complexidade do diagnóstico e tratamento em quadros sintomáticos de crianças. **CoDAS**, São Paulo-SP, v.31, n.5, e20180121, 2019.

COÊLHO, Julyane Feitoza; DELGADO, Isabelle Cahino; ROSA, Marine Rachel Diniz da; ALVES, Giorvan Ânderson dos Santos. Speech profile in Down syndrome: speech apraxia x speech disorder of musculoskeletal origin. **Revista CEFAC**, v.22, n.5, e3720, 2020.

FROUD, Karen; KHAMIS-DAKWAR, Reem. Mismatch Negativity responses in children. **American Journal of Speech-Language Pathology**, v.21, n.4, p.302-312, 2012.

GANUSHCHAK, Lesya; CHRISTOFFELS, Ingrid; SCHILLER, Niels. The use of electroencephalography in language production research: A review. **Frontiers in Psychology**, v.2, p.1-6, 2011.

GONÇALVES, Laíse; SANTOS, Micheline; GHIRELLO-PIRES, Carla Salati. A apraxia de fala na síndrome de Down: um estudo de caso. **V Congresso Baiano de Educação Inclusiva**, Feira de Santana -BA, 2017.

INDEFREY, Peter; LEVELT, Willem Johannes Maria. The spatial and temporal signatures of word production components. **Cognition**, v.92, n.1-2, p.101-144, 2004.

KAPPENMAN, Emily; LUCK, Steven. Best practices for Event-Related Potential research in clinical populations. **Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging**, v.1, n.2, p.110-115, 2016.

KARRER, Rathe; WOJTASCEK, Z.; DAVIS, M. G. Event-related potentials and information processing in infants with and without Down syndrome. **American Journal of Mental Retardation**, v.100, n.2, p.146-59, 1995.

KENT, Ray; VORPERIAN, Hourii. Speech impairment in Down syndrome: A review. **Speech Language Hearing Research**, v.5, p.178-210, 2013.

KEY, Alexandra; DYKENS, Elisabeth. Event-related potential index of age-related differences in memory processes in adults with Down syndrome. **Neurobiology of Aging**, v.35, n.1, p.247-253, 2014.

KOLADICZ, Karyn Regina Jordão; LIBERALESSO, Paulo Breno Noronha; ZEIGELBOIM Bianca Simone; MARQUES, Jair Mendes; JURKIEWICZ, Ari Leon. Epilepsy and electroencephalographic features: Comparative study of Down syndrome and non-syndromic mental retardation. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v.18, n.1, p.7-11, 2012.

KUMIN, Libby. Speech intelligibility and childhood verbal apraxia in children with Down syndrome. **Down Syndrome Research and Practice**, v.10, n.1, p.10-22, 2006.

LEVELT, Willem Johannes Maria. Models of word production. **Trends in Cognitive Sciences**, v.3, n.6, p.223-232, 1999.

LUCK, Steven. **An introduction to the Event-Related Potential technique**. Massachusetts-US: Massachusetts Institute of Technology (MIT), 2014.

MARTINS, Fernanda Chapchap; ORTIZ, Karin Zazo. Proposta de protocolo para avaliação da apraxia de fala. **Fono Atual**. v.7, n.30, p.53-61, 2004.

MUSAEUS, Christian Sandoe; SALEM, Lise Cronberg; SABERS, Anne; KJAER, Troels Wesenberg; WALDEMAR, Gunhild. Associations between electroencephalography power and Alzheimer's disease in persons with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**. v.63, p.1151-1157, 2019.

NAVARRO, Paloma Rocha; SILVA, Priscila Mara Ventura Amorim; BORDIN, Sonia Maria Sellin. Apraxia de fala na infância: para além das questões fonéticas e fonológicas. **Distúrbios da Comunicação**, v.30, n.3, p.475-489, 2018.

PRESTON, Jonathan; MOLFESE, Peter; GUMKOWSKI, Nina; SORCINELLI, Andrea; HARWOOD, Vanessa; IRWIN, Julia; LANDI, Nicole.. **Developmental Neuropsychology**, v.39, n.5, p.385-403, 2014.

ROSSI, Natalia Freitas. Uso das técnicas de ressonância magnética funcional e eletroencefalografia nos estudos sobre o desenvolvimento da linguagem. In: GIACHETTI, C. M. **Avaliação da fala e da linguagem: perspectivas interdisciplinares**. São Paulo-SP: Cultura Acadêmica, p.109-110, 2016.

RUIZ-MEJIAS, Marcel. Outer brain oscillations in Down syndrome. **Frontiers in Systems Neuroscience**, p.13-17, 2019.

RUPELA, Vani; MANJULA, Ramu. Phonotactic patterns in the speech of children with Down syndrome. **Clinical Linguistics & Phonetics**, v.21, n.8, p.605-622, 2007.

RUPELA, Vani; VELLEMAN, Shelley; ANDRIANOPOULOS, Mary. Motor speech skills in children with Down syndrome: A descriptive study. **International Journal of Speech Language Pathology**, v.18, n.5, p.483-492, 2016.

SCHNUR Tatiana; SCHWARTZ, Myrna; KIMBERG, Daniel; HIRSHORN, Elizabeth; COSLETT, H. Branch; THOMPSON-SCHILL, Sharon. Localizing interference during naming: Convergent neuroimaging and neuropsychological evidence for the function of Broca's area. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, v.106, n.1, p.322-327, 2009.

SHRIBERG, Lawrence; ARAM, Dorothy; KWIATKOWSKI, Joan. Developmental apraxia of speech I: Descriptive and theoretical perspectives. **Journal of Speech and Hearing Research**, v.40, n.2, p.273-285, 1997.

SOUZA, Thaís Nobre Uchôa; PAYAO, Luzia Miscow da Cruz. Apraxia da fala adquirida e desenvolvimental: semelhanças e diferenças. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v.13, n.2, p.193-202, 2008.

TOGRAM, Bülent. How do families of children with Down syndrome perceive speech intelligibility in Turkey? **BioMed Research International**, 2015.

TURENNOUT, Miranda van; HAGOORT, Peter; BROWN Colin. Brain activity during speaking: From syntax to phonology in 40 milliseconds. **Science**, v.280, n.5363, p.572-574, 1998.

WILSON, Erin; ABBEDUTO, Leonard; CAMARATA, Stephen; SHRIBERG, Lawrence. Estimates of the prevalence of speech and

motor speech disorders in adolescents with Down syndrome, **Clinical Linguistics & Phonetics**, v.33, n.8, p.772-789, 2019a.

WILSON, Erin; ABBEDUTO, Leonard; CAMARATA, Stephen; SHRIBERG, Lawrence. Speech and motor speech disorders and intelligibility in adolescents with Down syndrome. **Clinical Linguistics & Phonetics**, v.33, n.8, p.790-814, 2019b.

WONG, Betty; BREBNER, Chris; MCCORMACK, Paul; BUTCHER, Andy. Word production inconsistency of Singaporean-English-speaking adolescents with Down syndrome. **International Journal of Language Communication Disorders**, v.50, n.5, p.629-645, 2015.

CAPÍTULO 10

SÍNDROME DE DOWN: CONCEPÇÕES DE TRABALHADORES DA EDUCAÇÃO ESPECIAL E DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Rosane Seeger da SILVA (UFSM)

Elenir FEDOSSE (UFSM)

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética cujo diagnóstico clínico pode ser realizado nas primeiras horas de vida da criança, pelas suas características fenotípicas, e, posteriormente, confirmado por análises citogenéticas do cariótipo de células em metáfase (CAPONE, 2004; SOUZA *et al.*, 2015). É comum a presença de hipotonia muscular, desenvolvimento mais lento - com atraso na aquisição da linguagem e dificuldades de aprendizagem, bem como problemas cardíacos, doenças infecciosas do aparelho respiratório, leucemia, distúrbios da tireoide e outras condições que variam de acordo com a pessoa e o meio em que está inserida (MATTOS *et al.*, 2007; MENDES *et al.*, 2010; RANGEL; RIBAS, 2011; BRASIL, 2013).

Apesar da alta incidência de problemas de saúde que acompanham a SD, verifica-se que com o desenvolvimento de novas práticas, principalmente daquelas relacionadas à prevenção e ao diagnóstico precoce, a expectativa de vida dessa população aumentou de 12 anos em 1940 (PENROSE, 1949) para 60 anos no início do século XXI, em países desenvolvidos (BITTLES; GLASSON, 2004; SOMMER; SILVA, 2008;

WISEMAN *et al.*, 2015). Os tratamentos e as terapias vêm contribuindo para o melhor desenvolvimento e desempenho social das pessoas com SD (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000; BRASIL, 2013), permitindo-lhes experienciar novas situações de vida.

As últimas décadas foram marcadas por avanços nas áreas da Saúde e da Educação brasileira. Na Saúde, destaca-se a Lei Orgânica de Saúde 8080 (BRASIL, 1990) que prevê a saúde como direito de todos e dever do Estado. Na Educação, tem-se a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996) que também prevê o direito à educação formal de todos os brasileiros, sustentado pelo Estado. No que tange às pessoas com deficiência, incluindo-se uma parcela das com SD cuja estimativa populacional é de 270 mil brasileiros (LEITE; LORENTZ, 2011; BRASIL, 2013), conta-se com uma série de documentos legais, publicados e gradualmente implementados, que objetivam assegurar a qualidade de vida dessas pessoas (MARQUES; NAHAS, 2003; BRASIL, 2013; NASCIMENTO; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS, 2014) e a inclusão social (WUO, 2007; GIACOMINI; MOREIRA; LONDERO, 2015), que, como é sabido, pode ser favorecida pela atuação de trabalhadores da Educação e da Saúde.

Poucos estudos junto a educadores têm sido produzidos a respeito de suas concepções acerca da síndrome e das pessoas com SD; encontram-se referências sobre a complexidade do processo de educabilidade de parte dessas pessoas, consideradas como estudantes “especiais” (FRAUNHOFER; TURK; SEDGWICK, 1999; YORK, 1999; GOLDBERG, 2002). Quanto à área da Saúde, não foram encontrados, na literatura consultada, estudos a esse respeito. Assim, perguntou-se: há diferenças entre as concepções de trabalhadores da Educação Especial (EE), condição ainda presente no município onde este estudo foi realizado, e da Atenção Primária à Saúde (APS), nível que prevê acesso universal à saúde sobre essas pessoas?

Então, considerando a alta incidência de pessoas com SD e o fato de elas estarem vivendo mais e necessitando de aprimorados cuidados em Saúde e Educação (para além dos tradicionais cuidados prestados na infância), o presente estudo investigou as concepções de trabalhadores de diferentes núcleos profissionais acerca da síndrome e das pessoas com SD, tanto daqueles com grande experiência no atendimento quanto

daqueles com menor experiência junto à referida população.

METODOLOGIA

Este estudo é descritivo; configura-se como um dos resultados da pesquisa de doutorado, de natureza quali-quantitativa, intitulada – “O cuidado integral à saúde de pessoas com Síndrome de Down: uma análise no contexto da Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde” – e desenvolvida junto a trabalhadores de escolas de EE e trabalhadores atuantes na APS (Unidades Básicas de Saúde com e sem Estratégias de Saúde da Família) de Santa Maria, um município de médio porte do interior do Rio Grande do Sul/RS. Conforme exigências da Resolução 466/2012, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), sob o parecer nº 2.810.565, de 9 de agosto de 2018.

Como critérios de inclusão, o trabalhador deveria ser efetivo no serviço há mais de seis meses e, como critério de exclusão estar em férias ou afastado no momento da coleta de dados. Os trabalhadores das escolas de EE eram: assistentes sociais, educadores especiais, educadores físicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, pedagogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais e os das unidades de APS - Agentes Comunitários de Saúde (ACS), Auxiliares de Consultório dentário (ACD), cirurgiões dentistas, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, nutricionistas e técnicos em enfermagem. Ressalta-se que, além das equipes mínimas das unidades com Estratégia de Saúde da Família (ESF), contou-se com a participação de residentes da Fisioterapia, Fonoaudiologia e Nutrição de um Programa de Residência Multiprofissional em Saúde na Atenção Básica da UFSM/Secretaria de Saúde do município de Santa Maria-RS.

Foi aplicado um questionário para a caracterização sociodemográfica dos trabalhadores (sexo, idade, escolaridade, formação profissional, tempo de formação e local de trabalho) e realizada uma entrevista que abordou questões referentes à i) caracterização da SD; ii) ao desenvolvimento dessas pessoas; iii) às intervenções possíveis de serem realizadas; iv) à inclusão das pessoas com SD e v) aos principais desafios relacionados ao trabalho com essas pessoas e com suas famílias. Para registrar os dados dos questionários e das entrevistas, foi utilizado um mini-gravador, sendo os resultados transcritos ortograficamente, tratados e

analisados, conforme dito anteriormente.

A coleta de dados teve início a partir do contato com os responsáveis pelos serviços já mencionados, quando foi entregue a carta de apresentação da pesquisa. No caso das escolas de EE apresentou-se a autorização assinada pelo diretor/responsável e em seguida, foi possível iniciar o agendamento da aplicação dos questionários e a realização das entrevistas. Nas APS foram realizadas visitas às Unidades de Saúde, durante as reuniões das equipes, apresentando-se a autorização institucional do órgão municipal responsável pela organização dos processos de ensino-pesquisa-serviços, visando-se obter autorização para agendar a aplicação dos questionários e as entrevistas com os trabalhadores. Deste modo, a coleta foi realizada no ambiente de trabalho conforme disponibilidade dos participantes. O período de coleta foi de setembro de 2018 a julho de 2019. Por ocasião dos encontros com os trabalhadores foi-lhes solicitado que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS/DISCUSSÃO

CONHECENDO OS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram deste estudo 88 trabalhadores, a saber, 31 trabalhadores das escolas de EE que atendem pessoas com deficiência intelectual (35,2%) e 57 (64,7%) da APS (Unidades Básicas de Saúde com e sem ESF). Houve predomínio do sexo feminino (90,3%). Pode-se dizer que o perfil dos profissionais atuantes nas escolas de EE não foge à regra dos perfis de profissionais encontrados em outras pesquisas (SILVA, 2001; CERISARA, 2002). Há autores que justificam tais resultados alegando que a função de professor se destaca no contexto das profissões, historicamente, destinadas ao gênero feminino; ressaltam que a área da docência foi uma das primeiras a contar, em uma maior escala, com a participação feminina (RABELO, 2007; SILVEIRA *et al.*, 2017). No que tange à APS, também, houve predominância do sexo feminino entre os trabalhadores, independentemente, da categoria profissional. Tal situação revela o chamado processo de feminização das profissões da saúde e, sobretudo, dos profissionais das equipes de saúde da família (CAMELO; ANGERAMI, 2007; PINTO; MENEZES; VILLA, 2010).

Os profissionais das escolas de EE encontram-se na faixa etária entre

24 e 68 anos, dado que corrobora o encontrado em outros estudos (CANESQUI, SPINELLI, 2006; GIORDANI et al., 2015). Na APS, constatou-se idades variando entre 23 e 64 anos. Estes valores diferem dos encontrados no estudo de Santos (2012) que identificou maior prevalência de trabalhadores na faixa etária de 30 a 39 anos.

Os trabalhadores pertenciam a diferentes núcleos profissionais, conforme apresentado na **Tabela 1**

†Tabela 1 – Distribuição dos trabalhadores das escolas de EE (n=31) e da APS (n=57).

Variáveis	N	%
Escolas de Educação Especial		
Educador Especial	7	22,6
Pedagogo	5	16,1
Terapeuta Ocupacional	4	12,9
Fisioterapeuta	4	12,9
Fonoaudiólogo	3	9,7
Psicólogo	3	9,7
Assistente Social	3	9,7
Educador Físico	2	6,4
TOTAL	31	
Atenção Primária à Saúde		
Agente Comunitário de Saúde	26	45,6
Enfermeiro	16	28,1
Médico	6	10,5
Odontólogo	3	5,3
Técnico em Enfermagem	2	3,5
Fisioterapeuta	1	1,7
Fonoaudiólogo	1	1,7
Auxiliar Consultório Dentário	1	1,7
Nutricionista	1	1,7
TOTAL	57	

Legenda: EE – Educação Especial; APS – Atenção Primária à Saúde. □

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Os participantes apresentaram variado tempo de profissão e de experiência profissional junto a pessoas com SD. O tempo médio de atuação dos trabalhadores nos serviços de EE foi de 13,41 anos (maior tempo 33 anos e menor tempo um ano) e a média de tempo de atuação nestas instituições escolares foi de 6,64 (DP \pm 7,37 anos). Encontrou-se, ainda, 51,6% dos profissionais com mais de 10 anos de experiência na área. Esse dado revela que pouco mais da metade possui experiência significativa na área, ou seja, já ultrapassaram a fase de entrada na carreira (primeiros três anos), considerada como fase de “sobrevivência” ou de “descoberta” (quando o professor vivencia o que se chama de ‘choque do real’), isto é, quando ocorre o confronto inicial com a complexidade da situação profissional (HUBERMAN, 2000).

Nos serviços de Saúde a média do tempo de profissão foi de 14,12 anos (maior tempo 40 anos e menor tempo um ano) e a média de tempo de atuação foi de 8,22 anos (DP \pm 5,97 anos). Pode-se dizer que o tempo de atuação encontrado caracteriza equipes experientes, com capacidade para contribuir de forma produtiva no processo laboral (CAMELO; ANGERAMI, 2007; 2008).

CONHECENDO AS CONCEPÇÕES DOS TRABALHADORES ACERCA DA SD E DAS PESSOAS POR ELA ACOMETIDAS

Caracterização da SD

Na **Tabela 2** encontram-se os resultados que destacam as características da SD atribuídas pelos trabalhadores das escolas de EE e da APS.

Tabela 2 – Distribuição das características da Síndrome de Down segundo os trabalhadores das escolas de EE (n=31) e da APS (n=57).

SERVIÇO	TRABALHADORES	CARACTERÍSTICAS	N	%
Escolas de Educação Especial	Fisioterapeuta; fonoaudiólogo; psicólogo; terapeuta ocupacional	Condição genética por trissomia do cromossomo 21	5	16,1
	Assistente social; fisioterapeuta; psicólogo	Características físicas	7	22,6
	Educador especial; fisioterapeuta	Problemas cardíacos	5	16,1
	Educador especial; fisioterapeuta; pedagogo; psicólogo	Obesidade	6	19,3
	Educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo	Déficit psicomotor	7	22,5
	Educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; pedagogo; terapeuta ocupacional	Déficit comunicacional	6	19,3
	Educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; terapeuta ocupacional	Déficit cognitivo	9	29,1
	Assistente social; pedagogo; psicólogo	Comportamento afetivo	9	29,1
	Pedagogo	Comportamento agressivo	3	9,7
	Enfermeiro; médico	Condição genética por trissomia do cromossomo 21	9	15,8
Atenção Primária à Saúde	ACS; cirurgião dentista; enfermeiro	Características físicas	6	10,5
	ACS; enfermeiro; médico	Problemas cardíacos	15	26,3
	Médico	Problemas respiratórios	4	7,1
	Médico	Problemas gastrointestinais	3	5,3
	ACS; cirurgião dentista; enfermeiro; médico	Obesidade	18	31,6
	Fisioterapeuta; fonoaudiólogo	Déficit psicomotor	2	2,3
	ACS; fisioterapeuta; fonoaudiólogo	Déficit comunicacional	4	7,1
	ACS; médico	Déficit cognitivo	5	5,5
	ACS; cirurgião dentista; enfermeiro; médico	Comportamento afetivo	12	21,1
	Enfermeiro; médico	Sexualidade aguçada	2	3,5

Legenda: ACS – Agente Comunitário de Saúde; EE – Educação Especial; APS – Atenção Primária à Saúde.
Fonte: dados da pesquisa, 2019.

Note-se que, muitos trabalhadores referiram a etiologia da SD, sobretudo aqueles que tinham experiência no trabalho com pessoas com a síndrome. Outras características biológicas (problemas cardíacos, respiratórios e gastrointestinais) também foram mencionadas pelos profissionais da saúde - enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, psicólogos e terapeutas ocupacionais. O que pode ser interpretado como conteúdos destacados/privilegiados durante a formação profissional. A SD apresenta-se com fenótipo bem definido, reconhecido e descrito pela literatura científica (CUNNINGHAM, 2008; RANGEL; RIBAS, 2011; BRASIL, 2013), sendo o genótipo comprovado por análise genética - cariótipo ou Cariograma (HASSOLD; SHERMAN, 2000; BRASIL, 2013).

As características físicas (cabeça achatada – em especial, com osso occipital achatado, pavilhão auditivo pequeno e dismórfico, face arredondada e achatada, fendas palpebrais oblíquas, inclinadas para cima e estreitas e prega epicântica - semelhante ao dos orientais) foram referidas por parte dos trabalhadores, de ambas as áreas e de todas as especialidades (tanto dos com experiência quanto dos sem experiência no atendimento a pessoas com SD), sendo mais frequente entre os psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, cirurgiões dentistas, enfermeiros e agentes comunitários de saúde. A obesidade ou tendência aos problemas cardíacos, respiratórios, gastrointestinais foram referidos pelos participantes, os quais, em sua maior parte, tinham experiência junto a pessoas com SD. A este respeito, a literatura aponta que 40% das pessoas com a síndrome apresentam cardiopatia congênita; 100% - hipotonia; de 50 a 70% - problemas de audição; de 15 a 20% -, alterações visuais; de 1 a 10% - alterações na coluna cervical; 15% - distúrbios da tireoide; de 5 a 10% - problemas neurológicos e, em um percentual não estabelecido, aparecem os casos de obesidade e envelhecimento precoce (MOREIRA; HANI; GUSMÃO, 2000; BRASIL, 2013).

O déficit de comunicação/linguagem foi referido pelos trabalhadores com ou sem experiência no cuidado a pessoas com SD. Também foi mencionada, principalmente por trabalhadores experientes no trabalho com pessoas com SD, a possibilidade de elas apresentarem déficits psicocomotores. A maioria dos trabalhadores, de ambas as áreas, mencionou déficit cognitivo, sendo que os educadores o mencionaram com menor

frequência; um fisioterapeuta e uma psicóloga afirmaram que as pessoas com SD possuem boa condição intelectual, afirmando que tais pessoas são capazes de compreender o que lhes é solicitado e de se expressar adequadamente.

Literatura relativamente recente (REILLY, 2009; DUMAS, 2011; NUNES; DUPAS, 2011) afirma que a deficiência intelectual está presente na SD em grau variado, mas, geralmente em nível moderado. Sabe-se, pela adoção da perspectiva histórico-cultural (VYGOTSKY, 1994), que o processo de desenvolvimento cognitivo, ou seja, o desenvolvimento dos processos atencionais, linguísticos, práticos, gnósticos, mnemônicos e lógicos decorre da interação do sujeito com o ambiente – físico e social -, o que equivale a dizer que o grau de investimento dos adultos e/ou outros sujeitos mais experientes sobre a criança favorece a sua cognição. Nas palavras de Silva e Kleinhans (2006), uma estimulação bem estruturada promove o desenvolvimento da pessoa com SD, minimizando suas dificuldades e evidenciando a possibilidade de plasticidade cerebral.

Ainda, quanto à caracterização da SD, pequena parte dos trabalhadores mencionou a presença de agressividade, outra parte a presença isolada de excessiva amorosidade e, ainda, outra parte mencionou alternância de comportamentos afetuosos e agressivos em pessoas com SD. Trabalhadores que têm mais experiência, em geral, citaram a agressividade como algo que não necessariamente caracteriza a síndrome, mas que pode ocorrer por circunstâncias ambientais e sociais desfavoráveis. Tais trabalhadores também referiram a presença de amorosidade como característica marcante das pessoas com SD.

Sobre as características acima referidas, ou seja, relativas ao humor (comportamento agressivo e/ou amoroso), Rodrigues *et al.* (2010) afirmam que tais concepções não passam de um estereótipo; não é o fato de que as pessoas com SD tenham “bom temperamento” – são afetuosas e calmas -, visto que, como qualquer outra pessoa sem a síndrome, as pessoas com SD são únicas e que, por isso, apresentam suas particularidades no que se refere à personalidade e ao temperamento.

Outro aspecto mencionado, por um médico e uma enfermeira, foi a sexualidade “aguçada” das pessoas com SD. A esse respeito, Moreira e Gusmão (2002) ressaltam que comportamentos que denotam uma

impulsividade sexual são decorrentes muito mais da história de vida dessas pessoas, marcada por falta de orientações e/ou estímulos sociais adequados, do que pelo fato de terem a SD.

CARACTERIZAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DAS PESSOAS COM SD

Quanto ao desenvolvimento das pessoas com SD foram destacados aspectos como ritmo e potencial de desenvolvimento, bem como a necessidade de apoio terapêutico e de participação da família (**Tabela 3**).

Tabela 3 – Distribuição dos aspectos do desenvolvimento segundo os trabalhadores das escolas de EE (n=31) e da APS (n=57)

SERVIÇO	TRABALHADORES	ASPECTOS DO DESENVOLVIMENTO	N	%
Escolas de Educação Especial	Assistente social; educadores especiais; fisioterapeuta; fonoaudiólogo;	Atípico	13	41,9
	Educadores especiais; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; pedagogo	Condições de se desenvolverem com apoio terapêutico e familiar	7	22,6
	Assistente social; educadores especiais; fonoaudiólogo; pedagogo; terapeuta ocupacional	Dependem de acompanhamento terapêutico	13	41,9
Atenção Primária à Saúde	ACS; enfermeiro; médico	Atípico	10	17,5
	ACS; enfermeiro	Condições de se desenvolverem com apoio terapêutico e familiar	6	10,5
	ACS; Enfermeiro	Dependem de acompanhamento terapêutico	10	17,5

Legenda: ACS – Agente Comunitário de Saúde; EE – Educação Especial; APS – Atenção Primária à Saúde. □
Fonte: dados da pesquisa, 2019.

O desenvolvimento de pessoas com SD foi considerado atípico sob alegação de ser lento/comprometido ou diferenciado. Tais trabalhadores eram, sobretudo, das áreas da Educação Especial Fisioterapia e Fonoaudiologia, ou seja, aqueles que acompanham longitudinalmente tais pessoas. Destaca-se que o termo desenvolvimento atípico vem sendo utilizado para referir pessoas com necessidades educativas especiais – sejam as que apresentam deficiências – físicas, sensoriais ou intelectuais

– repercutindo em prejuízos no acompanhamento do processo de ensino e de aprendizagem. As dificuldades e/ou deficiências que podem estar (ou não) vinculadas a uma causa orgânica (CALLONERE; FERREIRA ROLIM; HÜBNER, 2011).

De acordo com Minetto (2010), a pessoa com SD apresenta atraso desde o nascimento; ou seja, desde o início de seu desenvolvimento há interação deficitária com o meio em que vive, principalmente, pelas limitações sensório-motoras, que prejudicam a organização dos comportamentos adaptativos, acarretando prejuízos nas relações espaciais, temporais e causais (MINETTO, 2010). Ainda, segundo o referido autor, por conta do baixo tônus muscular e lentidão dos movimentos, a pessoa com SD apresenta dificuldades de fixação ocular, sendo necessário auxílio para o desenvolvimento da atenção, por exemplo. Desse modo, a “estimulação precoce” (aqui, preferencialmente, chamada de estimulação oportuna) é fundamental para o desenvolvimento da criança com SD (MATOS; BELLANE, 2010; GIACCINI; TONIAL; MOTA, 2013; FREIRE, 2014).

Alguns trabalhadores, sobretudo os pedagogos com maior experiência no atendimento a essas pessoas, consideraram que o desenvolvimento das pessoas com SD depende do grau de comprometimento cognitivo. Conforme dito anteriormente, dispôs-se, na atualidade, de estudos (REILLY, 2009; DUMAS, 2011; NUNES; DUPAS, 2011) que afirmam a presença de deficiência intelectual na SD em grau variado, sendo mais comum comprometimentos moderados. Pode-se dizer que, quanto mais severo o comprometimento, maior a dependência da estimulação. Minetto (2010) afirma que é possível que as pessoas com SD realizem atividades cotidianas de forma satisfatória, como, também, podem permanecer as dificuldades cognitivas, em geral, exigindo maior investimento para a organização de novas condutas.

A maioria dos participantes considerou que o desenvolvimento das pessoas com SD depende, portanto, dos acompanhamentos terapêuticos/educativos e longitudinais - estes realizados tanto pelos profissionais da Saúde quanto pelos da Educação. Participantes de todas as especialidades, com e sem experiência no atendimento de pessoas com SD, afirmaram ainda que a escola e a participação da família são fundamentais para o desenvolvimento dessas pessoas. Este dado corrobora os

encontrados por Pereira-Silva e Dessen (2007) e por Antunes (2004). Os primeiros autores afirmam que a escola e a família apresentam papéis complementares aos processos terapêuticos/educativos e, nesse sentido, o apoio e o envolvimento da família na escola podem propiciar avanços importantes no desenvolvimento das pessoas com SD. Antunes (2004) destaca que além das terapias realizadas por equipes multidisciplinares, a estimulação em casa pelos pais (ou cuidadores) é um grande potencializador para obter um bom desempenho em seu desenvolvimento, alcançando-se os marcos motores e desempenho satisfatório nas ocupações diárias.

Os trabalhadores deste estudo consideraram a necessidade de estarem preparados para compartilhar os cuidados dos usuários/pessoas com SD com eles próprios e seus familiares e/ou cuidadores. Desse modo, reconheceram, tal como asseveram Maranhão e Sarti (2007) que essa população demanda preparo e disposição do profissional para escuta e reflexão sobre o melhor cuidado, bem como a consideração dos contextos – histórico, social e cultural – a que pertence.

APROFUNDANDO AS CONCEPÇÕES DOS TRABALHADORES DAS ESCOLAS EE E DA APS SOBRE AS POSSIBILIDADES DE INTERVENÇÃO JUNTO A PESSOAS COM SD

Com relação à intervenção, os trabalhadores indicaram, como fundamentais para o favorecimento do desenvolvimento de pessoas com SD, a intervenção precoce/oportuna realizada por equipes especializadas, a participação familiar e a consideração das particularidades de cada sujeito (**Tabela 4**).

Tabela 4 – Distribuição das concepções sobre as possibilidades de intervenção junto a pessoas com SD segundo os trabalhadores das escolas de EE (n=31) e da APS (n=57)

SERVIÇO	TRABALHADORES	CONCEPÇÃO SOBRE A INTERVENÇÃO	N	%
Escolas de Educação Especial	Assistente social; educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; terapeuta ocupacional	Intervenção terapêutica/educativa indispensável	22	70,9
	Fisioterapeuta; fonoaudiólogo; psicólogo	Intervenção precoce/oportuna	7	22,6
	Assistente social; educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; terapeuta ocupacional	Envolvimento da família	15	48,4
	Educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; psicólogo; terapeuta ocupacional	Consideração das particularidades do sujeito	17	54,8
Atenção Primária à Saúde	ACS; enfermeiro; fisioterapeuta; fonoaudiólogo	Intervenção terapêutica/educativa indispensável	20	35,1
	ACS	Intervenção precoce/oportuna	3	5,3
	ACS; enfermeiro	Envolvimento da família	8	14,1
	ACS; enfermeiro	Consideração das particularidades do sujeito	4	7,1

Legenda: ACS – Agente Comunitário de Saúde; EE – Educação Especial; APS – Atenção Primária à Saúde. □
 Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Destaca-se que a maioria dos participantes apontou a necessidade de uma equipe especializada no acompanhamento longitudinal das pessoas com SD. A importância dessa equipe foi citada principalmente pelos fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, bem como médicos – profissionais comumente envolvidos nos processos de estimulação oportuna e de crescimento, respectivamente. Grande parte dos participantes mencionou que a equipe deve ser multidisciplinar. A respeito da multidisciplinaridade, Luz (2009) afirma que esse é o modelo dominante nas grandes organizações de Saúde. Discute-se, aqui, que mais que a multidisciplinaridade, convém que a atuação das equipes privilegie a interdisciplinaridade (condição fundamental para o cuidado integral à saúde), ou seja, que o trabalho com pessoas com SD seja integrado e coordenado, que haja intensa troca entre os especialistas e as práticas profissionais e não apenas por justaposição de saberes (JAPIASSU, 1976).

Também foi apontado que a intervenção deve considerar as particularidades da pessoa com SD, ou seja, que é preciso planejar intervenções a partir dos seus interesses individuais, bem como foi destacada a

intervenção precoce, principalmente pelos trabalhadores que tinham experiência no acompanhamento terapêutico (fisioterapeutas e fonoaudiólogas). Entende-se que a intervenção precoce (conforme indicado anteriormente como oportuna) sendo um procedimento terapêutico que aborda, de forma elaborada, o desenvolvimento infantil por meio de diversos estímulos que visam favorecer à maturação cérebro-cognitiva em quaisquer condições de deficiência (GIACCINI, 2013).

Destaca-se que aproximadamente 25% dos participantes afirmaram que a intervenção deve envolver a família, uma vez que são os familiares que passam a maior parte do tempo com a pessoa com SD e, por isso, devem ser orientados acerca de como lidar para favorecer o seu desenvolvimento. Assim, o envolvimento da família no processo terapêutico/educativo possibilita a troca de informações e a continuidade do trabalho realizado pelos profissionais. Almeida, Moreira e Tempiski (2010) e Barbosa *et al.* (2011) encontraram em seus estudos referências a respeito de que pessoas com SD requerem da família maior tempo e dedicação, principalmente na fase de crescimento, período em que os estímulos, cuidados e atenção são fundamentais para seu desenvolvimento. Pode-se dizer, portanto, que a SD é uma condição crônica que impõe múltiplos desafios à pessoa acometida e à sua família (NASCIMENTO *et al.*, 2008).

Também houve a menção, por 22% dos participantes (principalmente fisioterapeutas, enfermeiros, médicos, psicólogos e terapeutas ocupacionais) sobre cuidado relacionado às cardiopatias, tanto na condição de crescimento/desenvolvimento quanto na de adultos e idosos com SD. Sabe-se que, dentre os diversos saberes clássicos relacionados às pessoas com SD, tem-se alta prevalência de problemas cardíacos congênitos – entre 40-60% (FREEMAN *et al.*, 2008), sendo frequentes defeitos do septo atrioventricular (30-60%) e do septo ventricular (cerca de 30%) (FARIA *et al.*, 2014).

CONHECENDO OS DESAFIOS DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM SD INDICADOS PELOS TRABALHADORES DAS ESCOLAS DE EE E DA APS

No que diz respeito aos desafios no trabalho com pessoas com SD, 48% dos participantes apontaram a necessidade de qualificação – formação

continuada e/ou educação permanente a respeito da síndrome e dos cuidados relacionados às pessoas com SD. Destaca-se os profissionais com experiência de acompanhamento a tais pessoas - agentes comunitários de saúde (7, 5%), educadores especiais (5,7%), enfermeiros (7,4%), fonoaudiólogos (6,4%), médicos (8,5%), psicólogos (2,3%) e terapeutas ocupacionais (10,2%). Note-se que os profissionais da área médica e os terapeutas ocupacionais foram os que mais se queixaram sobre a falta de conhecimento dos profissionais.

Ressalta-se que, cada vez mais, as novas demandas de Saúde e de Educação necessitam ser foco das discussões nos cenários da formação e da produção de saúde. Atualmente, tem-se o desafio da inclusão social das pessoas com deficiência, incluindo-se as com deficiência intelectual e no caso específico deste estudo - das pessoas com SD, durante a formação profissional e nos serviços de Saúde. A cada dia emergem legislações, políticas, conceitos, pesquisas e adaptações que tentam abarcar as necessidades destes sujeitos/usuários. Imerso nesta temática e com a certeza de que as discussões durante a formação inicial (graduação) dos profissionais não são suficientes para abordar distintas especificidades do campo da Saúde é que se concebe a educação continuada como uma ferramenta de apoio para o trabalhador da Educação e da Saúde na atenção às pessoas com deficiência (CAMPOS, 2000).

Também foi mencionado como um desafio, por 33% dos participantes, o relacionamento do profissional com a pessoa com SD. Salienta-se que, apesar de a literatura afirmar que há uma deficiência intelectual variável na SD (DUMAS, 2011; NUNES; DUPAS, 2011; REILLY, 2009), os trabalhadores se referiram às dificuldades em lidar com essas pessoas devido às limitações cognitivas e comunicação que tendem a apresentar.

Também foram apontados desafios relacionados especificamente ao trabalho com a família. A dificuldade relatada com maior frequência foi a falta de continuidade em casa do trabalho realizado pelos profissionais, citada por 9% dos participantes, sendo citada com maior frequência pelos profissionais de Fisioterapia, Psicologia e Enfermagem. Outro desafio foi a superproteção que os pais tendem a oferecer aos filhos com SD. A superproteção pode ser entendida como o cuidado em excesso que pode resultar em bloqueio no desenvolvimento e no

aprendizado, pois a inibição em explorar o mundo produz frustração na criança que, com o passar do tempo, pode gerar problemas sociais e/ou afetivos. De acordo com Golfeto e Mian (1999), a superproteção é um fenômeno gerado por motivos variados - não estão relacionados direta ou exclusivamente com deficiência, mas também com medo e violência do mundo.

Os médicos (4,5%), com experiência no trabalho junto a pessoas com SD, falaram sobre as dificuldades de acesso destas pessoas aos serviços especializados em órgãos públicos. A propósito, tem-se prevista a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD), por meio da Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, do Ministério da Saúde, que tem como objetivo ampliar o acesso, qualificar o atendimento em saúde, promover a vinculação das pessoas com deficiências e suas famílias aos pontos de atenção à saúde e garantir a articulação e a integração desses pontos nos territórios (BRASIL, 2012). Ainda, prevê que os cuidados a essas pessoas devam ser organizados a partir de três componentes: Atenção Básica, Atenção Especializada (em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências), a Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, que, articulados entre si, garantem a integralidade do cuidado e o acesso regulado aos pontos de atenção (BRASIL, 2012), mas no município onde a pesquisa foi realizada tal rede não está instituída, visto que o município conta com gestão plena apenas de APS.

No sentido acima, é mister que trabalhadores e gestores do SUS, no nível dos municípios, dos estados e da união, empenhem-se para efetivar a prestação de um serviço de qualidade e efetivo para toda a população, incluindo, os mais vulneráveis (por exemplo, pessoas com SD), prezando pelos princípios da universalidade, integralidade e equidade. Por outro lado, também é fundamental que pesquisadores se envolvam com questões cotidianas dos trabalhadores da saúde para produzirem evidências que auxiliem a concretização das políticas e dos avanços sociais. Por isso, o desenvolvimento desta pesquisa.

CONCLUSÃO

Diante dos resultados obtidos, pode-se afirmar que os trabalhadores – da Educação e da Saúde – com maior ou menor experiência no

acompanhamento de pessoas com SD, demonstraram conhecer os principais aspectos que envolvem as condições de vida/saúde, a importância dos processos terapêuticos e educativos, bem como a falta de uma rede de cuidado bem organizada e funcional. Também reconheceram a conveniência de formação continuada e/ou educação permanente a respeito da SD e das pessoas por ela acometidas.

Ficou evidente a prática fragmentada no cuidado às pessoas com SD – atenção nas escolas especiais é multiprofissional com abordagem interdisciplinar, mas estas não interagem à APS; na APS a atenção se volta aos aspectos biológicos. Ainda é necessária a aproximação de trabalhadores da Educação e da Saúde quanto a efetivação das políticas de promoção à saúde e à educação para maior qualidade de atenção a essa população.

Reconhece-se que os achados do presente estudo se limitam a uma realidade específica – restrita às escolas de EE e APS, de um município de médio porte gaúcho, já que no município eram esses os espaços onde, de fato, poder-se-ia encontrar a população com SD. Assim, sugere-se a realização de outras investigações desta natureza, em novos cenários, incluindo-se, por exemplo, escolas regulares e ambulatórios de especialidades não filantrópicos como os Centros Especializados de Reabilitação (CER).

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. D.; MOREIRA, M. C. S.; TEMPSKI, P. Z. A intervenção fisioterapêutica no ambulatório de cuidado a pessoa com síndrome de Down no Instituto de Medicina Física e Reabilitação HC FMUSP. **Acta Fisiátrica**. São Paulo, v.20, n.1, p.55-62, jun. 2013.

ANTUNES, G. A. S. **O enfrentamento da síndrome de down**: uma abordagem do comportamento materno e do tratamento fisioterapêutico. 2004, 36p. Monografia (Graduação em fisioterapia). Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2004.

BARBOSA, K. C. *et al.* Efeitos da Shantala na interação entre mãe e criança com síndrome de down. **Revista brasileira de crescimento e**

desenvolvimento humano. São Paulo, v.21, n.2, p.356-361, 2011.

BITTLES, A. H.; GLASSON, E. J. Implicações clínicas, sociais e éticas da mudança da expectativa de vida na síndrome de Down. **Medicina do Desenvolvimento e Neurologia Infantil.** v.46, p.282-286, 2004.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília, 1988.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as considerações para **promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e das outras providências.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 de setembro de 1990 (sessão 1, p.18055).

BRASIL. Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as **Diretrizes e Bases da Educação Nacional.** Brasília, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.** Diário Oficial da União. Poder Executivo. Brasília (DF), 2012. Seção 1, p.94-95, 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. - 1.ed., 1.reimp. - Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

CALLONERE, A.; FERREIRA ROLIM, S.; HÜBNER, M. M. Relações familiares e escolares em práticas inclusivas. **Comportamento em foco,** São Paulo, v.1, p.87-102, 2011.

CAMELO, S. H. H.; ANGERAMI, E. L. S. Riscos psicossociais relacionados ao trabalho das equipes de saúde da família: percepções dos profissionais. **Rev Enferm UERJ.** v.15, n.4, p.502-507, 2007.

CAMELO, S. H. H.; ANGERAMI, E. L. S. Formação de recursos humanos para a Estratégia de Saúde da Família. **Ciênc. Cuid Saúde**. v.7, n.1, p.45-52, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v7i1.4895>

CAMPOS, G. W. S. A saúde pública e a saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.2, n.5, p.219-230, 2000.

CAPONE, G. T. Down Syndrome genetic insights and thoughts on early intervention. **Infants Young Chil**. v.1, n.1. p.45-58, 2004.

CERISARA, A. B. **Professoras de educação infantil**: entre o feminino e o profissional. São Paulo: Cortez, 2002.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down**: uma introdução para pais e cuidadores. 3.ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.

DUMAS, J. E. **Psicopatologia da infância e da adolescência**. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

FARIA, P. F. *et al.* Associação entre patologias congênitas e infecções graves em crianças com Síndrome de Down. **Revista Portuguesa de Cardiologia**, v.33, 1.ed, p.15-18, 2014.

FREEMAN, S. B. *et al.* Etnia, sexo e incidência de defeitos cardíacos congênitos: um relatório do National Down Syndrome Project. **Genet Med**. v.10, p.173-180, 2008.

FREIRE, R. C. L. *et al.* Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com Síndrome de Down. **Av. Psicol. Latinoam**. Bogotá, v.32, n.2, 2014.

GIACOMINI, D.; MOREIRA, L. E.; LONDERO, M. F. P. Síndrome de Down: trabalho e práticas de inclusão. **Cad. psicol. soc**.

trab. [online], v.18, n.2, p.107-121, 2015. ISSN 1516-3717. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v18n2p107-121>.

GIACCINI, V.; TONIAL, A.; MOTA, H. B. Aspectos de linguagem e motricidade oral observados em crianças atendidas em um setor de estimulação precoce. **Distúrbios da comunicação**, v.25, n.2, 2013.

GOLDBERG, K. **A percepção do professor acerca do seu trabalho com crianças portadoras de autismo e síndrome de Down: um estudo comparativo.** (Dissertação de Mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

GOLFETO, J. H.; MIAN, H. Abordagem psicoterápica da criança e da família no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. **Medicina, Ribeirão Preto**, v.32, p.203-210, abr./jun. 1999.

HASSOLD T.; SHERMAN, S. Down syndrome: genetic recombination and the origin of the extra chromosome 22. **Clinical Genetics**, New York, v.57, n.2, p.95-100, 2000.

HUBERMAN, M. O ciclo de vida profissional dos professores. In: NÓVOA, A. (Org.). **Vidas de Professores**. Portugal: Porto Editora. 2000.

JAPIASSU, H. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

LEITE, P. V.; LORENTZ, C. N. Inclusão de pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho. **Inc Soc.** v.5, n.1, p.114-129, 2011.

LUZ, M. T. Complexidade do campo da saúde coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade de saberes e práticas – análise sócio histórica de uma trajetória paradigmática. **Saúde e Sociedade**, v.18, n.2, p.304-311, 2009.

MARANHÃO, D. G.; SARTI, C. A. Cuidado compartilhado: negociações entre famílias e profissionais em uma creche. **Interface - Comunic, Saúde, Educ.**, v.II, n.22, p.257-270, 2007.

MARQUES, A. C.; NAHAS, M. V. Qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. **Rev. Bras. Ci. e Mov.** Brasília, v.II, n.2, p.55-61, 2003.

MATTOS, S. *et al.* Síndrome de Down: Avanços e Perspectivas, **Revista Saúde.com**, p.77-86, Ilhéus (BA), 2007.

MATTOS, B. M.; BELLANI, F. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de down: revisão de literatura. **Revista brasileira de terapia e saúde**, Curitiba, v.I, n.I, p.51-53, 2010.

MELO-DE-AGUIAR, A. O desenvolvimento e a criança com síndrome de Down. In M. L. SEIDL-DE-MOURA, D. M. L. F. MENDES; L. F. PESSÔA, (Eds.). **Interação social e desenvolvimento**, p.177-189. Curitiba: CRV, 2009.

MENDES, C. C. *et al.* Base pair deletion polymorphism of the dihydrofolate reductase (DHFR) gene: maternal risk of Down syndrome and folate metabolism. São Paulo **Med J.** v.128, n.4, 2010.

MINETTO, M. F. J. **Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico.** 2010, 151p. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

MOREIRA, L. M. A.; HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras. Psiquiatr.** v.22, n.2, p.96-99, 2000.

MOREIRA, L. M. A.; GUSMÃO, A. F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. **Revista Brasileira de**

Psiquiatria, v.24, n.2, p.94-95, 2002.

NAKADONARI, E.; SOARES, A. **Síndrome de Down**: Considerações Gerais sobre a Influência da Idade Materna Avançada, Maringá (PR): Arq. Mudi, 2006.

NASCIMENTO L. C. et al. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Rev. bras. educ. espec.** v.14, n.3, 2008.

NASCIMENTO, L. B.; CARVALHO, S. G.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Síndrome de Down: desempenho funcional, nível socioeconômico e qualidade de vida. **UNOPAR científica: Ciências Humanas e Educação**, v.15, n.2, p.161-166, 2014.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.19, n.4, p.985-993, 2011.

PENROSE, L. S. The incidence of Mongolism in the general population. **The Journal of Mental Science**, v.95, p.685-688, 1949.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. **Rev. Bras. Ed. Esp.** v.13, n.3, p.429-446, 2007.

PINTO, E. S. G.; MENEZES, R. M. P.; VILLA, T. C. S. Situação de trabalho dos profissionais da Estratégia Saúde da Família em Ceará-Mirim. **Rev Esc Enferm USP**. v.44, n.3, p.657-664, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342010000300015>

RABELO, A. O. O gênero e a profissão docente: impactos na memória das normalistas. **Rev Ártemis**. 2007 jun [acesso em 2017 dez 10]; 6:58-67. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/artemis/article/view/2125/1883>. 11.

RANGEL, D. I.; RIBAS, L. P. Características da linguagem na Síndrome de Down: implicações para comunicação. **Rev Conhecimento Online**. v.2, p.4, p.1-12, 2011.

REILLY, C. Autism spectrum disorders in Down syndrome: A review. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v.3, n.4, p.829-839, 2009.

RODRIGUES, E. C.; ALCHIERI, J. C.; COUTINHO, M. P. L. A afetividade de crianças e jovens com síndrome de Down: um estudo sobre as percepções de pais e de professores. **Revista CES Psicologia**, v.3, n.2, p.79-98, 2010.

SILVA, I. O. **Profissionais da educação infantil**: formação e construção de identidades. São Paulo: Cortez, 2001.

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v.12, n.1, p.123-138, 2006.

SILVEIRA, R. C. P. *et al.* Estilo de vida e saúde de docentes de uma instituição de ensino pública. **Rev Enferm UFSM** [Internet]. v.7, n.4, p.601-614, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/24713/pdf>.

SIMÕES, V. F. S. F. *et al.* Síndrome de Down: correlação com a idade materna avançada. **Revista Uningá**, [S.l.], v.50, n.1, 2016. ISSN 2318-0579. Disponível em: <<http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/1320>>. Acesso em: 13 maio 2020.

SOMMER, C. A.; SILVA, H. F. Trisomy 21 and Down syndrome: a short review. **Bras Jorn Biol**. v.68, p.447-452. 2008.

SOUZA, A. B. *et al.* Caracterização do desempenho funcional de indivíduos com Síndrome de down. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v.26, n.1, p.102-108, 2015.

TOMASI, E. *et al.* Perfil sócio demográfico e epidemiológico dos trabalhadores da atenção básica à saúde nas regiões Sul e Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**; v.24 Sup 1, p.5193-5201, 2008.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

WISEMAN, F. K. *et al.* A genetic cause of Alzheimer disease: Mechanistic insights from Down syndrome. **Nature Reviews Neuroscience**, v.16, p.564-574, 2015. doi: 10.1038/nrn3983.

WUO, A. S. A construção social da Síndrome de Down. **Cadernos da Psicopedagogia**, v.6, n.11, p.1-18, 2007.

YORK, A.; FRAUNHOFER, N. VON; TURK, J.; SEDGWICK, P. Fragile-X syndrome, Down's syndrome and autism: awareness and knowledge amongst special educators. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.43, n.3, p.314-324, 1999.

CAPÍTULO 11

NUEVAS ALTERNATIVAS PARA UNA HISTORIA CONOCIDA. MEMORIA AUTOBIOGRÁFICA, REMINISCENCIA Y PENSAMIENTO EPISÓDICO FUTURO EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Pedro GARCÍA MONTENEGRO (Universidad de Talca, Chile)

Gabriel URRUTIA URRUTIA (Universidad de Talca, Chile)

*Maximiliano GAETE ESPINA (Universidad de Salamanca
e Instituto de Neurociencia de Castilla y León, España)*

CONSIDERACIONES INICIALES Y POSICIÓN DE LOS AUTORES: LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

Históricamente, el síndrome de Down (SD) ha sido vinculado con un amplio y lapidario repertorio de aspectos clínicos relacionados con determinantes biológicos negativos del estado de salud de la persona, todos ellos asociados con portar una trisomía del cromosoma 21. Dentro de este fenotipo se describen diferentes características particulares del sistema cardiovascular, musculoesquelético, entre otros; no obstante, es a nivel neurobiológico donde la presencia de algún grado de discapacidad intelectual es indicada como uno de sus rasgos más característicos, siendo actualmente la identificación de patrones de procesos neurodegenerativos tempranos tales como la Enfermedad de Alzheimer uno de los principales focos del renovado interés en esta población (HITHERSAY *et al.*, 2017; STARTIN *et al.*, 2019; ANTONARAKIS *et al.*, 2020).

Las perspectivas de análisis inicialmente centradas en los *déficits* y en las especificidades orgánicas, funcionales, cognitivas, han proporcionado diversos aportes al conocimiento y a la actualización permanente de las intervenciones para la población con SD. El ejemplo más significativo de esto lo constituye el impacto que las mejoras en las condiciones sociosanitarias han generado en la esperanza de vida, la que en el año 1940 alcanzaba apenas a los 12 años y que actualmente se estima superando las seis décadas, sobretodo en países con mayores índices de desarrollo social (Bittles et al., 2007); Sin embargo, esto ha significado que la mirada centrada en el déficit represente hasta ahora la arista parcial y hegemónica que ha sostenido la construcción de conocimientos en torno a la fenomenología propia de un condición a todas luces mucho más compleja.

Aun reconociendo ciertos avances, es innegable que las oportunidades de desarrollo e inclusión social de esta población han estado por mucho tiempo limitadas a las concepciones normativas imperantes: el asistencialismo frente al déficit, la minusvalía y el impedimento, constituyen cosmovisiones totalmente opuestas al actual paradigma de apoyos desde el Enfoque de Derechos, la Inclusión Social y la Autodeterminación de la persona (AAIDD - American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, 2016)

De manera reflexiva y precisa, Flórez, Garvía y Fernández-Olaria (2015) señalan que, si bien la trisomía 21 es un elemento constitutivo a nivel cromosómico que implica cierta inestabilidad o limitaciones de la población con SD, esto “*no cambia el sustrato esencial de su naturaleza humana*” (p.16). Así, los autores invitan a desestimar la idea de un determinismo biológico y reconocer tanto la variabilidad interindividual como las posibilidades de desarrollo integral de la persona en la interacción con el entorno. Desde este prisma cobra radical importancia para el ámbito académico y, particularmente para este trabajo, el utilizar el concepto de “persona”, anteponiéndolo (de manera intencionada) a la condición clínica subyacente, en este caso: Persona con Síndrome de Down (persona con SD, en adelante). De este modo, como autores reafirmamos una posición que dista del enfoque centrado exclusivamente en el *déficit* o en la *discapacidad intelectual*, puesto que su visión formativa e investigativa ha relegado a la persona con SD a un plano

secundario, permeando de modo transversal y por mucho tiempo la literatura en este campo.

Lo declarado anteriormente no representa un simple eufemismo. Hasta ahora, existe escasa evidencia que recoja una mirada epistemológica como la que se propone, pues la mayoría de los estudios que incluyen a personas con SD han sido hegemónicos en sus abordajes neurobiológicos y centrados en los déficits. Consecuentemente, si analizamos el foco de este trabajo, se pretende establecer un punto de inflexión que invite a los interesados a discutir respecto a cómo algunas dimensiones específicas de la cognición, a saber, la memoria autobiográfica-reminscencia y el pensamiento episódico futuro, contribuyen a perfilar una concepción más holística de la situación. Debido a que algunos componentes de la memoria y la prospección de futuro son especialmente sensibles a la experiencia del individuo durante el curso de vida, su funcionamiento facilita comportamientos de orden más cotidianos, como la toma de decisiones, que directamente incidirán en su autodeterminación, y en el bienestar y la calidad de vida (AAIDD - American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, 2016). Por lo tanto, si bien las características mnésicas tienen un componente dado por las especificidades neurobiológicas del SD, ellas también están determinadas de manera significativa por la riqueza de las experiencias biográficas de la persona.

Así, dentro de los objetivos de este trabajo está describir y analizar las características neurocognitivas de los dominios mnésicos en *personas*, quienes tienen una trayectoria de vida; poseen un bagaje de experiencias biográficas y recuerdos asociados; con diversos aprendizajes y habilidades en constante desarrollo; situadas en contextos sociales cada vez más inclusivos; desempeñando diferentes roles; cada una con metas y planes de vida individuales y; cuya característica común es el SD. Conjuntamente, y en función de la evidencia disponible, se discutirá y reflexionará sobre la necesidad de inquirir sobre investigaciones que desarrollen experiencias de intervención basadas en constructos como la memoria autobiográfica – reminiscencia y el pensamiento episódico futuro de cara a un mejor acompañamiento sistémico de la persona adulta con SD.

MEMORIA EN LA ETAPA ADULTA DE LA PERSONA CON SD

Al referirnos a las etapas del curso de vida de una persona necesariamente se debe indicar un criterio que encuadre cada una de ellas. En este caso dicho criterio será la “edad”. Tomando como referencia el trabajo de Bittles y colaboradores (2007) with life expectancy estimates increasing from 12 to nearly 60 years of age. Subjects and Methods: Detailed information on 1332 people in Western Australia with DS was abstracted from a specialist statewide database for the period 1953-2000 and electronically linked with three other state or national health and mortality data sources and the state Birth Defects Registry. Results: Over the last 25 years the percentage of women over 35 years giving birth increased from 4.8 to 18.6%, accompanied by an increase in the overall prevalence of DS from 1.1 to 2.9 per 1000 births. Four life stages of DS were identified: prenatal, childhood and early adulthood, adulthood, and senescence. Although pneumonia, or other types of respiratory infections, was the most common cause of death across the entire lifespan, ranging from 23% of deaths in adulthood to 40% in senescence, each life stage exhibited a particular profile of comorbidities. Congenital heart defects were common causes in childhood (13%, la etapa adulta del curso de vida de las personas con SD es un periodo entre los 19 y 40 años. Posterior a los 40 años, estos autores refieren un tránsito hacia la etapa de envejecimiento.

En una reciente revisión sistemática (GODFREY; LEE, 2018) ha quedado en evidencia la escasez de datos disponibles sobre el perfil mnésico de personas adultas con SD. Si bien es cierto, comparados con grupos con desarrollo típico (misma edad mental) u otras condiciones asociadas a discapacidad intelectual, se ha determinado que la población con SD muestra desempeños más bajos a nivel de memoria a largo plazo, memoria a corto plazo y memoria de trabajo, perfiles que se observan desde etapas tempranas del desarrollo hasta edades avanzadas.

Las evidencias disponibles orientan una urgente necesidad de generar mayor investigación en la etapa adulta y envejecimiento de las personas con SD a razón de un perfil de declive de las capacidades mnésicas asociado con la edad. En esta línea, los hallazgos con base en el estudio longitudinal de Startin y colaboradores (2019) vienen

a tensionar el escenario actual: a partir de los 40 años se observa un descenso significativo en el desempeño en dominios neurocognitivos como la memoria y la atención de cara a un pródromo de un trastorno neurocognitivo mayor.

Lo anterior representa una dimensión crítica de la investigación y de los posibles abordajes de intervención para las personas con SD. La presentación temprana y la alta prevalencia de rasgos asociados a un deterioro cognitivo y el fenotipo neuropsiquiátrico de la Enfermedad de Alzheimer (BALLARD *et al.*, 2016) suponen un desafío importante en la planificación de apoyos para la etapa adulta y envejecimiento. Sin embargo, una lectura superficial de este fenómeno podría tener un efecto no deseado, es decir, mantenerse nuevamente supeditada al déficit. De este modo, cabe reiterar la pregunta: ¿Los sistemas de apoyo en la etapa adulta de la persona con SD deben ser exclusivamente planteados de cara a un posible deterioro cognitivo?

El lector habrá reparado que hemos anticipado nuestra posición en este punto. Las cosmovisiones centradas en el déficit perpetúan visiones sesgadas que limitan las posibilidades de desarrollo de nuevos modelos desde una perspectiva comprensiva y sistémica. En los siguientes apartados, se presentarán aquellos constructos asociados al dominio mnésico que han sido escasamente abordados en investigaciones con población adulta con SD, pero cuyo eje transversal es común: el reconocimiento de la experiencia biográfica personal.

MEMORIA AUTOBIOGRÁFICA, REMINISCENCIA Y PENSAMIENTO EPISÓDICO FUTURO EN EL CONTEXTO DE LA MEMORIA EPISÓDICA

A. MEMORIA AUTOBIOGRÁFICA (MA)

Aunque la memoria sea a todas luces un constructo altamente complejo, es probable que la definición de su componente autobiográfico sea una de los más fáciles de comprender para la mayoría. En términos simples, la MA compilaría todo el acervo de información experiencial que hemos codificado como relevante para la construcción de nuestra identidad personal a lo largo de nuestra vida (BADDELEY, 1992; BLUCK, 2009; CONWAY *et al.*, 2004; RUBIN, 2012).

En la medida que nuestro conocimiento sobre la cognición y su relación con el sustrato neurológico ha aumentado, entendemos actualmente que la definición, funciones y alcances de la MA van mucho más allá de la capacidad de servir de centro de acopio pasivo de los eventos personales. Según las concepciones clásicas de los sistemas de memoria (basados en temporalidad contenido y disponibilidad) y en la evidencia proporcionada por los modelos lesionales (BOCCIA *et al.*, 2019; EUSTACHE *et al.*, 2016), la MA se relaciona fundamentalmente con la dimensión episódica del contenido, es decir, con los eventos de vida. Sin embargo, esta distinción no se considera suficiente, pese a su valor heurístico (GREENBERG; VERFAELLIE, 2010; POPOV *et al.*, 2019). La investigación también ha demostrado consistentemente la intrincada relación entre la memoria autobiográfica y el Yo (PREBBLE *et al.*, 2013) y las diferencias interindividuales (PALOMBO *et al.*, 2018). Estas observaciones permiten extrapolar las contribuciones que la MA tiene directamente sobre dimensiones altamente complejas de consensuar, como es el caso del bienestar subjetivo (WATERS, 2014), las conductas prosociales (FIVUSH *et al.*, 2011; NELSON, 2003) y la planificación del futuro (EUSTACHE; VIARD; DESGRANGES, 2016; SQUIRE; DEDE, 2015), además de sustentar, la coherencia y continuidad temporal de la percepción que tenemos de nosotros mismos (MARKOWITSCHE, 2013; MELÉNDEZ *et al.*, 2018).

Aunque se ha discutido ampliamente respecto a la funcionalidad adaptativa que implica la existencia de una MA, es innegable que esto ha sido ampliamente discutido, existiendo diferentes propuestas taxonómicas para dicho fin, sin embargo, la mayoría de los autores concuerdan en la existencia de tres dominios funcionales de amplio alcance: autoconocimiento, orientación social y orientación directiva de la conducta (HARRIS *et al.*, 2014; VRANIĆ *et al.*, 2018).

Como se ha descrito previamente, **la función de autoconocimiento** enfatiza en la importancia de otorgarle continuidad al Yo en el tiempo (RATHBONE *et al.*, 2011) es decir, corresponderían a una suerte de mecanismos a favor de la coherencia de sí mismo en el transcurso de la vida o, bajo la perspectiva clásica de Tulving (1985), formaría parte de la consciencia auto-noética de un individuo. Esta autorrepresentación emerge tempranamente, favoreciendo la generación de una identidad

biográfica que nos permite organizar la información proporcionada por las experiencias en periodos o etapas de orden general, reconocibles universalmente, pero únicas debido a los profundos matices, alcances e interpretaciones con los que cada sujeto construye y reconstruye cada una de estas (FIVUSH; HABERMAS; WATERS; ZAMAN, 2011). Así, dos o más personas que experimentan un mismo evento que podríamos considerar altamente relevante y en la misma etapa de su existencia, pueden codificar dicha información y posteriormente significarla de modo totalmente diferente dentro de su propia historia de vida.

La función social es defendida como una de las más relevantes, puesto que la narrativa que deviene de compartir los recuerdos autobiográficos con otros posibilita la generación de diferentes espacios y formas de interacción, cumpliendo así con varias de las funciones atribuidas clásicamente al lenguaje. Esto es altamente importante, puesto que su papel redundante en la generación y en el fortalecimiento de diferentes tipos de lazos y relaciones entre las personas, lo que es particularmente sensible durante ciertos periodos del desarrollo o bajo ciertas condiciones de interacción (ADLER *et al.*, 2015). Así, por ejemplo, las formas de transmisión de sabiduría por parte de las historias que contamos o los relatos de las aventuras que se vivieron con amistades en la juventud conforman buena parte de los repertorios y espacios de interacción y son, muchas veces, definitorios de quienes somos (estableciendo así una superposición con las otras dimensiones funcionales descritas).

Finalmente, **la función directiva** se relaciona con la aplicación de estrategias para la resolución de problemas en el presente, para orientar la conducta y, algo que es trascendental para configurar una adecuada planificación de la acción: la prospección de futuros escenarios posibles. Se especula también sobre su utilidad para comprendernos a nosotros mismos y a los demás en el contexto de nuestra propia historia y actos, pero es básicamente la capacidad que utilizamos al momento de recrear situaciones en nuestro espacio mental, permitiéndonos tanto modelar alternativas como evaluar escenarios hipotéticos (DEDE *et al.*, 2016; SHELDON *et al.*, 2019; WILLIAMS *et al.*, 2020) patients with damage to the medial temporal lobe (MTL).

Anticiparse es una capacidad adaptativa básica. Dado que tradicionalmente la memoria es vista como un simple reservorio de información

sobre hechos o eventos pasados, se resta importancia a su componente prospectivo o de “cognición orientada al futuro” (AZZOPARDI et al., 2015). Esta dimensión de la memoria es, en términos básicos, una agenda de pendientes, es decir, una fracción cognitiva encargada de proporcionar andamiaje para la toma de decisiones según nuestras experiencias anteriores. Es indudable que nuestros juicios se ven modificados por diversos factores, tanto intrínsecos como extrínsecos, sin embargo, el papel de la propia vivencia constituye un material de primera mano al momento de decidir (PASUPATHI, 2013). Estas delimitaciones y las estructuras de conciencia implicadas se discutirán en el apartado sobre Pensamiento Episódico Futuro.

Rememorar es un acto orientado mucho más allá de las connotaciones semánticas o episódicas conferidas al contenido del recuerdo, también son actualizados y ajustados elementos emocionales que hacen de dicha actividad una experiencia vívida y algo pragmático, si se analiza desde la perspectiva de Autodeterminación. Rememorar es, en síntesis, hacer de un recuerdo una experiencia, por tanto, este acto de reminiscencia merece ser analizado por sí mismo.

B. REMINISCENCIA

Ya se ha explicado que rememorar constituye una actividad tan cotidiana que raramente nos detenemos a reflexionar sobre ella. El acto de recordar, intrínsecamente vinculado con las funciones de la MA, posee significancias y alcances únicos cuando se trata de traer al presente las propias vivencias experimentadas.

Butler inicia el trabajo sobre reminiscencia al indicar la relevancia que tiene esta en términos adaptativos para las personas envejecidas, ya que el análisis de dichas experiencias permitiría establecer juicios y valoraciones que pueden ser altamente constructivas, sobretodo al elaborar significados personales y trascendentes que les den coherencia y continuidad a dichos eventos en el contexto de una etapa de nuestras vidas (WESTERHOF; BOHLMEIJER, 2014), tal como vimos en el apartado anterior. No obstante, es de vital importancia destacar que si bien Butler coloca el énfasis del análisis de las historias de vida en la vejez (probablemente muy influido por las ideas de Erikson y Baltes), en la actualidad, muchos investigadores en diversas disciplinas consideran

que los enfoques basados en narrativas son muy útiles al momento de estudiar diferentes dimensiones de reconocida subjetividad en cualquier etapa del ciclo vital, como es el caso de los cambios que se experimentan en la vida, la relación de la salud con el bienestar, la vivencia de pertenecer a una minoría de cualquier índole, entre otras.

La reminiscencia o revisión de vida constituye un ejercicio de memoria activo en el cual se recrean episodios pasados vividos; si bien esta definición es correcta, existen interesantes controversias sobre sus dimensiones. La primera alude al control del proceso, dado que no siempre ocurre de modo voluntario. Es más, la literatura es prolífica en condiciones clínicas donde recordar se transforma en una experiencia que perpetúa una situación lesiva, con impactos sumamente negativos en la salud y el bienestar de las personas, todas ellas asociadas a experiencias límite, como es el caso extremo del trastorno por estrés post traumático (BRADY *et al.*, 2019) y en cuadros depresivos (Ricarte *et al.*, 2020) or thinking and talking about our past experiences, can have mood enhancing effects. Rumination is implicated in reminiscence and yet has been shown to have negative effects on mood, with important differences between age groups. However, age differences in the effects of reminiscing on mood, and particularly the effects of rumination within reminiscence, are less explored. Two different age groups completed self-report measures of the positive directive (planning for present and future behaviors. Por otra parte, y al igual que la MA, la reminiscencia ha sido estudiada en exposición a sus posibles funciones, atribuyéndose diferentes categorías específicas (CAPPELIEZ; O'ROURKE, 2006). Esto ha generado controversias respecto a los procedimientos recolectivos de las reminiscencias en sí, estableciéndose importantes discrepancias entre metodologías e instrumentos, todos ellos más o menos consistentes debido a las dimensiones provenientes de las taxonomías de MA desde donde surgen (O'ROURKE *et al.*, 2011). Así, no es extraño identificar protocolos y entrevistas que se basan en describir cuantitativa o cualitativamente diferentes categorizaciones tales como identidad, trascendencia, significado de vida, resolución de problemas, entre otros (ROS *et al.*, 2016) on one hand, to analyze the factorial structure and the psychometric properties of the RFS and, on the other, to examine the relationship between the functions of reminiscence and mental

health. Methods: RFS scale and measures of depressive symptomology, despair, and life satisfaction were administered to a sample of persons over the age of sixty ($n = 364$, orientadas además principalmente hacia personas envejecidas (KING et al., 2019) however. Does physical health affect how and why older adults think of themselves in the past? Or conversely, do various functions of reminiscence affect both mental and physical health now, and in future? Methods: Online responses were collected from a primarily Canadian sample of 411 older adults at three time points, separated by eight months on average. Participants responded to the Reminiscence Functions Scale at baseline and reported their health conditions, perceived state of health, life satisfaction, and psychological distress at subsequent points of measurement. A structural equation model was computed to identify direct and indirect associations between reminiscence functions and health over time. Results: Self-negative reminiscence functions at baseline (T1).

Aunque el centro de la reminiscencia es el recordar, es innegable que el relato que se desenvuelve en la interacción de un Yo y otro(s) juega un papel fundamental en su génesis, objetivo y desarrollo. La narración es una capacidad comunicativa extraordinaria porque su variabilidad y flexibilidad, aparte de ser únicas (GRANEIST; HABERMAS, 2019), permiten conferir a través de su marco, un sentido, un cuerpo y un significado para la infinita diversidad de nuestros constructos cognitivos, sean estos verosímiles o no (SMORTI; SMORTI, 2020). Los relatos provocan una fascinación en nuestra especie y constituyen un patrimonio cultural de linaje casi tan antiguo y coloquial como nuestra propia existencia.

Es evidente que existe un paralelismo entre la determinación de funcionalidad de la MA con la atribución de sentido y uso de la reminiscencia, del mismo modo que la consideración de su “valor terapéutico” la suele circunscribir a “un ejercicio de memoria para ancianos”. En este sentido, es imposible no referirse al cuerpo de evidencia que se ha desarrollado en torno a su utilidad práctica en personas con trastornos neurodegenerativos (WOODS *et al.*, 2018). No obstante, también es necesario aclarar que no siempre las personas están dispuestas a adentrarse en la profundidad de sus recuerdos (HESSE *et al.*, 2019; WESTERHOF; BOHLMEIJER, 2014) y que en la actualidad es cada vez

más frecuente relevar el valor de recordar en cualquier etapa del ciclo vital (REESE; ROBERTSON, 2019; WESTBY; CULATTA, 2016).

Ya se ha dicho que, al igual que lo que ocurre con la MA, en la reminiscencia existen diferentes aproximaciones teóricas que encuadran su funcionamiento; destacaremos en este aspecto el trabajo de Webster y colaboradores (WEBSTER *et al.*, 2010), al proponer un modelo heurístico que organiza la reminiscencia según diferentes categorías de variables; a saber:

- Modos: aluden a la factibilidad de compartir (interpersonal) o reservarse (intrapersonal) la vivencia;
- Contextos: conjunto de determinantes que se pueden establecer como factores que influyen los recuerdos; por ejemplo: influencias culturales, institucionales e interpersonales;
- Moderadores: variables propias del individuo - interindividuales que operan como el contexto: edad, etnia, género y personalidad, entre otras;
- Funciones propias de reminiscencia: conjunto de motivaciones que movilizan a la persona a involucrarse en la actividad de reminiscencia, probablemente determinadas por las variables anteriormente citadas.

En síntesis, la reminiscencia favorece una permanente reconstrucción y actualización de nuestros recuerdos en razón, entre otros, de los propósitos, la audiencia y los intereses que la motivan; en este sentido es interesante proyectar cómo determinantes sociales profundos como la interculturalidad, el desarrollo tecnológico, las redes sociales y la diversidad van a impactar sobre el desarrollo de la identidad y la forma en que la comunicamos para otros y para nosotros mismos.

C. PENSAMIENTO EPISÓDICO FUTURO

El Pensamiento Episódico Futuro (en adelante PEF) corresponde específicamente a la capacidad de una persona para proyectar una imagen mental de sí misma en un escenario futuro donde es posible simular o, más bien, obtener una *pre-experiencia* detallada de un evento (ATAN-CE; O'NEILL, 2005); Schacter *et al.*, 2017a; Suddendorf, Corballis (2007); Szpunar (2010). Así, el PEF es descrito como una propiedad adaptativa fundamental ya que participa en la toma de decisiones con

visión en el futuro (O'DONNELL et al., 2017) y permite realizar diferentes estimaciones sobre las consecuencias de un acto, para luego planificarlo y llevarlo a cabo (YANG et al., 2020). Para ejemplificar tomemos el caso de “Magdalena” (Cuadro 1)

Cuadro 1: “Magdalena y la cena con Ricardo en el Florencia”

Magdalena es una mujer de 32 años con Síndrome de Down. Vive junto a su hermana mayor, y es una persona autónoma en sus actividades diarias dentro del hogar. Tiene una pareja estable hace 10 años, Ricardo de 35 años. Hace dos meses comenzó a trabajar en una tienda de ropa como reponedora, en formato de media jornada laboral, recibiendo una remuneración acorde al mercado. Es un desafío que le ha significado tener que capacitarse en nuevas habilidades, sin embargo, refiere estar satisfecha con su actual trabajo.

Luego de una extenuante jornada, Magdalena está en casa tomando una taza de su té favorito. En ese momento de tranquilidad, ella piensa en lo que hará al recibir su próxima remuneración (en su calendario tiene marcado el pago para el día 30 de ese mes mientras confirma que recién es el día 15). Inmediatamente, comienza a proyectarse a sí misma - inicio del PEF- junto a Ricardo, en “Florencia”, un restaurante de comida italiana que queda cerca de su trabajo y que ha visitado anteriormente. En esta imagen mental proyectada en el futuro, Magdalena se ve a sí misma comiendo una deliciosa lasaña (su plato favorito) mientras Ricardo disfruta de una pizza. Ella se emociona con la idea ya que pudo verse - autoprojectarse - el momento exacto donde saca de la cartera su billetera azul y le dice a Ricardo: “yo pago la cuenta”. Luego de tener esa pre-experiencia del evento futuro, Magdalena tomó una decisión: ha marcado el día 30 de su calendario: “Cena con Ricardo en el restaurante Florencia”.

El PEF se basa en la interacción entre dos grandes constructos: la conciencia auto-noética y la memoria episódica. Por un lado, la conciencia auto-noética (TULVING, 1985) remite, básicamente, a la noción de identidad de un individuo con base en los conocimientos y experiencias personales que pueden ser trazadas y situadas en una línea

temporal subjetiva, y que se extiende en el continuo pasado – presente – futuro de un individuo. La conciencia auto-noética se basa en la secuencia de experiencias registradas en la memoria episódica. En las últimas dos décadas se ha planteado que la combinación entre la conciencia auto-noética y la memoria episódica permite al individuo acoplarse a una navegación mental en el tiempo, con el objetivo de revivir experiencias previas o proyectar el futuro personal (ADDIS *et al.*, 2007; ATANCE, 2008).

Por otra parte, la memoria episódica es un sistema neurocognitivo que permite recordar eventos personales ocurridos en un tiempo pasado del curso de vida y re-experimentar aquellas experiencias específicas y emociones asociadas a ese evento (ATANCE; O'NEILL, 2005; OLER; KOVNER, 2017). No obstante, al alero de la Hipótesis Constructiva de Simulación Episódica (SCHACTER; ADDIS, 2007), la memoria episódica también es reconocida como un componente basal de la cognición orientada hacia futuro y particularmente para el PEF, ya que permite a la persona recuperar información de sus experiencias pasadas y recombinarla de manera flexible para proyectar imágenes mentales sobre eventos que podrían ocurrir en un futuro personal. Actualmente, se ha precisado que dentro de la autoproyección de futuro se integran diversos detalles con información y conocimientos sobre el mundo reclutados también desde la memoria semántica (IRISH; PIGUET, 2013; SCHACTER *et al.*, 2017).

Con todo esto presente, es claro que el PEF se vincula estrechamente con diversas funciones adaptativas. Dentro de las más relevantes está la planificación y toma de decisiones con visión de futuro, facilitando la capacidad de decidir entre varias posibilidades consideradas previamente, pero que el individuo ha proyectado en diversos escenarios futuros, simulando además resultados distintos (O'DONNELL *et al.*, 2017). Lo anterior tiene implicaciones importantes en lo que refiere a la definición de metas u objetivos relevantes en los adultos (LAPP; SPANIOL, 2017). Tomando como referencia el ejemplo previo señalado (cuadro 1), el PEF no solo tiene un rol en la conducta cotidiana, sino, que además participa en la simulación (pre-experiencia) de un evento para la toma de decisiones personales significativas y trascendentes como puede ser

un cambio laboral, una nueva vivienda o la decisión de participar en actividades en la comunidad.

La autodeterminación, como una dimensión de la calidad de vida y bienestar subjetivo de la persona, tiene dentro de sus elementos nucleares la capacidad de tomar decisiones con visión de futuro. De hecho, (WEHMEYER; ABERY, 2013) señalan que una persona autodeterminada por sobre todo, es agente y actor de su propia vida. Así, la toma de decisiones es un acto respetuoso, coherente y dependiente de la experiencia de vida de la persona, en definitiva, con su identidad, recuerdos y proyecciones a futuro.

DISCUSIÓN

Después de revisar los conceptos de MA - Reminiscencia y PEF, nos parece necesario emplazar una discusión en torno al sentido y la relevancia que tendría la incorporación de una cosmovisión alejada de la hegemonía del asistencialismo y del impedimento, como se ha dado hasta ahora.

El punto de inflexión propuesto al lector subraya en la necesidad de replantearse no solo el pensar sino también el cómo actuar junto con las personas y no para las personas con SD. Tales precisiones retóricas pretenden hacerse cargo responsablemente de este problema, insistiendo en la oportunidad proporcionada por aproximaciones que enriquezcan las experiencias vitales de los individuos, lo que se fundamenta teóricamente en el cuerpo de investigación desarrollado en torno a los aportes que la memoria autobiográfica-reminiscencia y el pensamiento episódico futuro pueden favorecer. De este modo, estos tres constructos (que son historias conocidas en ámbitos afines a las ciencias cognitivas y neurociencias) representan precisamente una de las posibles nuevas alternativas de desarrollo de investigación de cara a la determinación de apoyos y acompañamiento sistémico de las personas con SD.

Es indudable que esta aproximación es extremadamente breve para la complejidad que posee cada una de estas dimensiones, por lo que la discusión estará centrada sobre una gran línea de análisis: *la construcción de experiencias significativas*.

LA CONSTRUCCIÓN DE EXPERIENCIAS SIGNIFICATIVAS: IMPLICANCIAS DE LA MEMORIA AUTOBIOGRÁFICA EN EL CONTEXTO DE DESARROLLO HUMANO

Es indudable el aporte de los estudios neuropatológicos de la condición del síndrome Down, en lo que respecta a la determinación de la asociatividad entre dicha característica y la presencia de déficits de memoria episódica y de trastornos neuropsiquiátricos, particularmente, la enfermedad de Alzheimer (BASTEN *et al.*, 2018; LAUTARESCU *et al.*, 2017; SOUCHAY *et al.*, 2013). Hasta ahora, solo existen algunos estudios que analizan las habilidades de memoria de forma longitudinal y evolutiva, sin destacar el aporte que los componentes episódicos y autobiográficos proporcionan a las capacidades de pensamiento futuro y proyección en sí (GODFREY; LEE, 2018). En otras palabras, se requiere avanzar en el desarrollo de estudios sobre intervenciones funcionales que tomen en cuenta el impacto que la exposición a experiencias significativas produce en el bienestar y calidad de vida de las personas con SD (SPANÒ; EDGIN, 2017). Por desgracia, poco se ha indagado aun en cómo estas personas construyen su identidad, ni en cómo utilizan sus recursos cognitivos- comunicativos distanciados de los condicionamientos propios que el conglomerado sociocultural define como adecuado o razonable para su condición.

En esta misma línea de pensamiento, el acceso a experiencias variadas y significativas, así como a contextos y comunidades inclusivas, ofrecería la oportunidad de construir una identidad biográfica que proporcione una mayor autovalidación y, consecuentemente, una mayor autodeterminación de la persona con SD. En este punto, la MA y el PEF adquieren un particular protagonismo, tanto en la construcción del Yo como en la toma de decisiones.

Contar con un repertorio de experiencias variadas permitiría que la persona desarrollara un mayor autoconocimiento, puesto que existirían alternativas viables de recordar, favoreciendo con ello una continuidad temporal del Yo que integra elementos directivos y de orientación de conducta: estos alcances son altamente significativos para un funcionamiento social integrado, autónomo y con autodeterminación. Por tanto, el acto de recordar y proyectarse en el tiempo, con base en las

experiencias, proporcionaría ganancias a las personas con SD en una serie de aspectos tales como la construcción de sus propias historias e identidad; una mayor comprensión de sí mismos y los demás; y una regulación de la conducta y configuración de alternativas orientadas a la toma de decisiones, la planificación y la resolución de problemas.

Lo interesante de esta perspectiva es que no tan solo es posible contribuir a la autovalidación y autodeterminación, sino también condicionar una propuesta que se basa íntimamente en el establecer relaciones con otros, pues al materializar en una narrativa el contenido de los recuerdos, genera un espacio que propicia el intercambio de experiencias y la generación de lazos. Sin el acceso a las experiencias, tanto el recuerdo como el pensamiento episódico futuro serían limitados.

Un aspecto importante para considerar es que el acceso a experiencias subjetivas no sea discreto, sino más bien durante todo el curso de vida, para que las ganancias esperadas se traduzcan en un mejor bienestar y calidad de vida en la adultez y vejez de la persona con SD. En esta línea de pensamiento, consideramos que las oportunidades de formación para las personas con SD deben fomentar estrategias y hábitos beneficiosos para una transición a la vida adulta más inclusiva, proyectándose más allá de las capacidades determinantes para el funcionamiento laboral, es decir, que sean parte de un repertorio de aptitudes que faciliten la inclusión en entornos sociales diversos.

Para finalizar, nos preguntamos ¿qué marca la diferencia entre un adulto con SD que se realiza dentro de las expectativas socialmente tradicionales versus la mayoría de la población?; ¿como es que se estableció un proceso de acompañamiento para aquellos que se transforman en referentes dentro de este grupo, solamente por abandonar el *status quo* de su condición y vivir una vida normalizada ante los ojos de la población neurotípica? ¿Es realmente un potencial de trabajo ilimitado o se trata de alguien excepcional?

En consecuencia, se torna absolutamente necesaria una convergencia de miradas, un empoderamiento y un activismo inclusivo que encuadre este nuevo trato. En tal sentido creemos que considerar las citadas dimensiones de la cognición permitirían que estas personas hagan frente a su vida adulta con una mayor autonomía y sin segregación.

REFERÊNCIAS

AAIDD - American Association of Intellectual and Developmental Disabilities. (2016). *Critical Issues in Intellectual and Developmental Disabilities: Contemporary Research, Practice, and Policy*. [https://www.aaidd.org/publications/bookstore-home/product-listing/critical-issues-in-intellectual-and-developmental-disabilities-contemporary-research-practice-and-policy-\(e-pub\)](https://www.aaidd.org/publications/bookstore-home/product-listing/critical-issues-in-intellectual-and-developmental-disabilities-contemporary-research-practice-and-policy-(e-pub))

Adler, J. M., Lodi-Smith, J., Philippe, F. L., & Houle, I. (2015). The Incremental Validity of Narrative Identity in Predicting Well-Being: A Review of the Field and Recommendations for the Future. *Personality and Social Psychology Review*, 20(2), 142-175. <https://doi.org/10.1177/10888683155585068>

ANTONARAKIS, S. E., SKOTKO, B. G., RAFII, M. S., STRYDOM, A., PAPE, S. E., BIANCHI, D. W., SHERMAN, S. L., & REEVES, R. H. (2020). Down syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1-20. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>

ATANCE, C. M. (2008). Chapter 1.7 From the past into the future: the developmental origins and trajectory of episodic future thinking. *Handbook of Behavioral Neuroscience*, 18(08), 99-114. [https://doi.org/10.1016/S1569-7339\(08\)00207-5](https://doi.org/10.1016/S1569-7339(08)00207-5)

ATANCE, C. M.; O'NEILL, D. K. (2005). The emergence of episodic future thinking in humans. *Learning and Motivation*, 36(2 SPEC. ISS.), 126-144. <https://doi.org/10.1016/j.lmot.2005.02.003>

AZZOPARDI, B., JUHEL, J.; AUFFRAY, C. (2015). Aging and performance on laboratory and naturalistic prospective memory tasks: The mediating role of executive flexibility and retrospective memory. *Intelligence*, 52, 24-35. <https://doi.org/10.1016/j.intell.2015.06.007>

BADDELEY, A. (1992). What is Autobiographical Memory? In

Theoretical Perspectives on Autobiographical Memory (p.13-29). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-015-7967-4_2

BALLARD, C., MOBLEY, W., HARDY, J., WILLIAMS, G.; CORBETT, A. (2016). Dementia in Down's syndrome. *The Lancet Neurology*, 15(6), 622-636. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(16\)00063-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)00063-6)

BASTEN, I. A., BOADA, R., TAYLOR, H. G., KOENIG, K., BARRIONUEVO, V. L., BRANDÃO, A. C.; COSTA, A. C. S. (2018). On the design of broad-based neuropsychological test batteries to assess the cognitive abilities of individuals with down syndrome in the context of clinical trials. In *Brain Sciences* (v.8, Issue 12). MDPI AG. <https://doi.org/10.3390/brainsci8120205>

BITTLES, A. H., BOWER, C., HUSSAIN, R.; GLASSON, E. J. (2007). The four ages of Down syndrome. *European Journal of Public Health*, 17(2), 221-225. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckl103>

BLUCK, S. (2009). Baddeley revisited: The functional approach to autobiographical memory. *Applied Cognitive Psychology*, 23(8), 1050-1058. <https://doi.org/10.1002/acp.1609>

BOCCIA, M., TEGHIL, A.; GUARIGLIA, C. (2019). Looking into recent and remote past: Meta-analytic evidence for cortical re-organization of episodic autobiographical memories. In *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* (v.107, p.84-95). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.09.003>

BRADY, C. B., PLESS Kaiser, A., SPIRO, A., DAVISON, E., KING, D.; KING, L. (2019). Late-onset stress symptomatology (LOSS) scale-short form: development and validation. *Aging and Mental Health*, 23(8), 952-960. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1450831>

CAPPELIEZ, P.; O'ROURKE, N. (2006). Empirical validation of a model of reminiscence and health in later life. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(4). <https://doi.org/10.1093/geronb/61.4.281>

CONWAY, M. A., SINGER, J. A.; TAGINI, A. (2004). The self and autobiographical memory: Correspondence and coherence. In *Social Cognition* (v.22, Issue 5, p.491-529). Guilford Publications Inc.. <https://doi.org/10.1521/soco.22.5.491.50768>

DEDE, A. J. O., WIXTED, J. T., HOPKINS, R. O.; SQUIRE, L. R. (2016). Autobiographical memory, future imagining, and the medial temporal lobe. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 113(47), 13474-13479. <https://doi.org/10.1073/pnas.1615864113>

EUSTACHE, F., VIARD, A.; DESGRANGES, B. (2016). The MNESIS model: Memory systems and processes, identity and future thinking. In *Neuropsychologia* (V.87, p.96-109). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2016.05.006>

FIVUSH, R., HABERMAS, T., WATERS, T. E. A.; ZAMAN, W. (2011). The making of autobiographical memory: Intersections of culture, narratives and identity. *International Journal of Psychology*, 46(5), 321-345. <https://doi.org/10.1080/00207594.2011.596541>

FLÓREZ, J., GARVÍA, B. y FERNÁNDEZ, R. (2015). Síndrome de down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. Madrid: CEPE Fundación Iberoamericana Down21

GODFREY, M.; LEE, N. R. (2018). Memory profiles in Down syndrome across development: A review of memory abilities through the lifespan. In *Journal of Neurodevelopmental Disorders* (V.10, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s11689-017-9220-y>

GRANEIST, A.; HABERMAS, T. (2019). Beyond the Text Given: Studying the Scaffolding of Narrative Emotion Regulation as a Contribution to Bruner and Feldman's Cultural Cognitive Developmental

Psychology. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 53(4), 644–660. <https://doi.org/10.1007/s12124-019-9474-x>

GREENBERG, D. L.; VERFAELLIE, M. (2010). Interdependence of episodic and semantic memory: Evidence from neuropsychology. In *Journal of the International Neuropsychological Society* (v.16, Issue 5, p.748-753). *J Int Neuropsychol Soc.* <https://doi.org/10.1017/S1355617710000676>

HARRIS, C. B., RASMUSSEN, A. S.; BERNTSEN, D. (2014). The functions of autobiographical memory: An integrative approach. *Memory*, 22(5), 559–581. <https://doi.org/10.1080/09658211.2013.806555>

HESSE, M., FORSTMEIER, S., ATES, G.; RADBRUCH, L. (2019). Patients' priorities in a reminiscence and legacy intervention in palliative care. *Palliative Care and Social Practice*, 13. <https://doi.org/10.1177/2632352419892629>

HITHERSAY, R., HAMBURG, S., KNIGHT, B.; STRYDOM, A. (2017). Cognitive decline and dementia in Down syndrome. In *Current Opinion in Psychiatry* (v.30, Issue 2, p.102-107). Lippincott Williams and Wilkins. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000307>

IRISH, M.; PIGUET, O. (2013). The pivotal role of semantic memory in remembering the past and imagining the future. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 7(MAR), 1-11. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2013.00027>

LAPP, L. K.; SPANIOL, J. (2017). Impact of age-relevant goals on future thinking in younger and older adults. *Memory*, 25(9), 1246-1259. <https://doi.org/10.1080/09658211.2017.1284240>

LAUTARESCU, B. A., HOLLAND, A. J.; ZAMAN, S. H. (2017). The Early Presentation of Dementia in People with Down Syndrome: a Systematic Review of Longitudinal Studies. In *Neuropsychology Review* (v.27, Issue 1, p.31-45). Springer New York LLC. <https://doi.org/10.1007/s11287-017-0911-1>

org/10.1007/s11065-017-9341-9

MARKOWITSCH, H. J. (2013). Memory and Self–Neuroscientific Landscapes. *ISRN Neuroscience*, 2013, 1–26. <https://doi.org/10.1155/2013/176027>

MELÉNDEZ, J. C., AGUSTI, A. I., SATORRES, E.; PITARQUE, A. (2018). Are semantic and episodic autobiographical memories influenced by the life period remembered? Comparison of young and older adults. *European Journal of Ageing*, 15(4), 417-424. <https://doi.org/10.1007/s10433-018-0457-4>

NELSON, K. (2003). Self and social functions: Individual autobiographical memory and collective narrative. In *Memory* (v.11, Issue 2, p.125-136). Psychology Press Ltd. <https://doi.org/10.1080/741938203>

O'DONNELL, S., OLUYOMI DANIEL, T.; EPSTEIN, L. H. (2017). Does goal relevant episodic future thinking amplify the effect on delay discounting? *Consciousness and Cognition*, 51, 10-16. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2017.02.014>

O'ROURKE, N., CAPPELIEZ, P.; CLAXTON, A. (2011). Functions of reminiscence and the psychological well-being of young-old and older adults over time. *Aging and Mental Health*, 15(2), 272-281. <https://doi.org/10.1080/13607861003713281>

OLER, J. A.; KOVNER, R. (2017). Episodic Memory. *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology*, 1-4. https://doi.org/10.1007/978-3-319-56782-2_1122-2

PALOMBO, D. J., SHELDON, S.; LEVINE, B. (2018). Individual Differences in Autobiographical Memory. In *Trends in Cognitive Sciences* (V.22, Issue 7, p.583-597). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2018.04.007>

PASUPATHI, M. (2013). Making meaning for the good life: A

commentary on the special issue. In *Memory* (v.21, Issue 1, p.143-149). <https://doi.org/10.1080/09658211.2012.744843>

POPOV, V., ZHANG, Q., KOCH, G. E., CALLOWAY, R. C.; COUTANCHE, M. N. (2019). Semantic knowledge influences whether novel episodic associations are represented symmetrically or asymmetrically. *Memory and Cognition*, 47(8), 1567-1581. <https://doi.org/10.3758/s13421-019-00950-4>

PREBBLE, S. C., ADDIS, D. R.; TIPPETT, L. J. (2013). Autobiographical memory and sense of self. *Psychological Bulletin*, 139(4), 815-840. <https://doi.org/10.1037/a0030146>

RATHBONE, C. J., CONWAY, M. A.; MOULIN, C. J. A. (2011). Remembering and imagining: The role of the self. *Consciousness and Cognition*, 20(4), 1175-1182. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2011.02.013>

REESE, E.; ROBERTSON, S. J. (2019). Origins of adolescents' earliest memories. *Memory*, 27(1), 79-91. <https://doi.org/10.1080/09658211.2018.1512631>

RICARTE, J. J., ROS, L., LATORRE, J. M.; BARRY, T. J. (2020). Ruminative and mood associations for age differences in social and directive reasons to think and talk about life experiences. *PLoS ONE*, 15(7 July). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0235378>

ROS, L., MELÉNDEZ, J. C., WEBSTER, J. D., MAYORDOMO, T., SALES, A., LATORRE, J. M.; SERRANO, J. P. (2016). Reminiscence functions scale: Factorial structure and its relation with mental health in a sample of Spanish older adults. *International Psychogeriatrics*, 28(9), 1521-1532. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000326>

RUBIN, D. C. (2012). The basic systems model of autobiographical memory. In *Understanding Autobiographical Memory* (p.11-32). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/cb9781139021937.004>

SCHACTER, D. L.; ADDIS, D. R. (2007). The cognitive neuroscience of constructive memory: Remembering the past and imagining the future. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 362(1481), 773-786. <https://doi.org/10.1098/rstb.2007.2087>

SCHACTER, D. L., BENOIT, R. G.; SZPUNAR, K. K. (2017). Episodic future thinking: mechanisms and functions. In *Current Opinion in Behavioral Sciences* (v.17, p.41-50). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.cobeha.2017.06.002>

SHELDON, S., GURGURYAN, L., MADORE, K. P.; SCHACTER, D. L. (2019). Constructing autobiographical events within a spatial or temporal context: a comparison of two targeted episodic induction techniques. *Memory*, 27(7), 881-893. <https://doi.org/10.1080/09658211.2019.1586952>

SMORTI, A.; SMORTI, A. (2020). Introduction: Why Narratives? In *Telling to Understand* (pp. 1-14). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-43161-7_1

SOUCHAY, C., GUILLERY-GIRARD, B., PAULY-TAKACS, K., WOJCIK, D. Z.; EUSTACHE, F. (2013). Subjective experience of episodic memory and metacognition: A neurodevelopmental approach. *Frontiers In Behavioral Neuroscience*, 7(DEC), 1-16. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2013.00212>

SPANÒ, G.; EDGIN, J. O. (2017). Everyday memory in individuals with Down syndrome: Validation of the Observer Memory Questionnaire-Parent Form. *Child Neuropsychology*, 23(5), 523-535. <https://doi.org/10.1080/09297049.2016.1150446>

SQUIRE, L. R.; DEDE, A. J. O. (2015). Conscious and unconscious memory systems. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 5(1), a021667. <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a021667>

STARTIN, C. M., HAMBURG, S., HITHERSAY, R., AL-JANABI,

T., MOK, K. Y., HARDY, J., STRYDOM, A., FISHER, E., NIZETIC, D., TYBULEWICZ, V., KARMILOFF-SMITH, A., AGGARWAL, N., DAVIES, A., FODOR-WYNNE, L., LOWE, B., RODGER, E., CHECKLEY, L., GALLAGHER, P., KNIGHT, B., ... ZHANG, D. (2019a). Cognitive markers of preclinical and prodromal Alzheimer's disease in Down syndrome. *Alzheimer's and Dementia*, 15(2), 245-257. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.08.009>

STARTIN, C. M., HAMBURG, S., HITHERSAY, R., AL-JANABI, T., MOK, K. Y., HARDY, J., STRYDOM, A., FISHER, E., NIZETIC, D., TYBULEWICZ, V., KARMILOFF-SMITH, A., AGGARWAL, N., DAVIES, A., FODOR-WYNNE, L., LOWE, B., RODGER, E., CHECKLEY, L., GALLAGHER, P., KNIGHT, B., ... ZHANG, D. (2019b). Cognitive markers of preclinical and prodromal Alzheimer's disease in Down syndrome. *Alzheimer's and Dementia*, 15(2), 245-257. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.08.009>

SUDDENDORF, T.; CORBALLIS, M. C. (2007). The evolution of foresight: What is mental time travel, and is it unique to humans? *Behavioral and Brain Sciences*, 30(3). <https://doi.org/10.1017/S0140525X07001975>

SZPUNAR, K. K. (2010). Episodic future thought: An emerging concept. *Perspectives on Psychological Science*, 5(2), 142-162. <https://doi.org/10.1177/1745691610362350>

TULVING, E. (1985). *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 26 (1), 1-12. *Canadian Psychology*, 26(1), 1-12. <https://doi.org/10.1037/h0080017>

VRANIĆ, A., JELIĆ, M.; TONKOVIĆ, M. (2018). Functions of autobiographical memory in younger and older adults. *Frontiers in Psychology*, 9(FEB). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00219>

WATERS, T. E. A. (2014). Relations between the functions of autobiographical memory and psychological wellbeing. *Memory*, 22(3),

265-275. <https://doi.org/10.1080/09658211.2013.778293>

WEBSTER, J. D., BOHLMMEIJER, E. T.; WESTERHOF, G. J. (2010). Mapping the Future of Reminiscence: A Conceptual Guide for Research and Practice. *Research on Aging*, 32(4), 527-564. <https://doi.org/10.1177/0164027510364122>

WEHMEYER, M. L.; ABERY, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399>

WESTBY, C.; CULATTA, B. (2016). Telling tales: Personal event narratives and life stories. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 47(4), 260-282. https://doi.org/10.1044/2016_LSHSS-15-0073

WESTERHOF, G. J.; BOHLMMEIJER, E. T. (2014). Celebrating fifty years of research and applications in reminiscence and life review: State of the art and new directions. *Journal of Aging Studies*, 29(1), 107-114. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2014.02.003>

WILLIAMS, A. N., RIDGEWAY, S., POSTANS, M., GRAHAM, K. S., LAWRENCE, A. D.; HODGETTS, C. J. (2020). The role of the pre-commissural fornix in episodic autobiographical memory and simulation. *Neuropsychologia*, 142. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2020.107457>

WOODS, B., O'PHILBIN, L., FARRELL, E. M., SPECTOR, A. E.; ORRELL, M. (2018). Reminiscence therapy for dementia. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* (v.2018, Issue 3). John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001120.pub3>

YANG, Y., CHEN, Z., ZHANG, R., XU, T.; FENG, T. (2020). Neural substrates underlying episodic future thinking: A voxel-based morphometry study. *Neuropsychologia*, 138, 107255. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2019.107255>

CAPÍTULO 12

AÇÕES PEDAGÓGICAS VOLTADAS AO ENSINO DE LÍNGUA MATERNA ESCRITA PARA ALUNOS COM SÍNDROME DE DOWN

*Nathália Luiz de FREITAS
(IFSULDEMINAS campus Poços de Caldas)*

INTRODUÇÃO

O ensino de língua materna em sua modalidade escrita reúne uma série de fatores de ordem teórica e prática que os tornam não apenas complexos, mas, dependentes da articulação de instâncias de dimensões distintas de nível macro – políticas, governamentais, legais, socioeconômicas – que não são passíveis de controle pela escola, tampouco pelo professor. Soma-se a esse contexto a heterogeneidade dos alunos que, além de desenvolverem habilidades linguísticas em ritmos e com aprofundamento distintos, apresentam os mais diversos estilos de aprendizagem.

Tal cenário é perpassado ainda pelas várias e consideráveis especificidades da língua escrita, particularmente, o português, que exige do aprendiz a aquisição e o domínio de processos que vão muito além da realização de correspondências que levam à decodificação entre grafemas e fonemas, bem como da apreensão de regras ortográficas. Trata-se de considerar que entrada da criança e do adulto analfabeto no mundo da escrita se dá pela entrelaçamento entre a alfabetização, ou seja, a aquisição do sistema de escrita, e letramento, isto é, o desenvolvimento de habilidades que possibilitam o uso desse aparato linguístico nas mais

diversas situações que envolvem a leitura e a escrita (SOARES, 2003).

Logo, o ensino da leitura e da escrita da língua materna demanda o trabalho sistemático e metodologicamente orientado com vistas a estimular o desenvolvimento de capacidades sociocognitivas, que, atuando em concerto, possibilitam ao indivíduo se apropriar e utilizar o sistema de representação simbólica convencionalizado que adquiriu para protagonizar práticas sociais que envolvem a manifestação gráfica da língua. Tendo em vista que o acesso à educação básica, e, consequentemente à tecnologia da escrita, é um direito constitucional garantido por lei e atribuído como responsabilidade do Estado, cabem às diferentes esferas governamentais oferecer as condições necessárias e suficientes para que o processo de ensino-aprendizagem da língua escrita possa ser desenvolvido.

O fato é que os altos índices de analfabetismo funcional no Brasil indicam a existência de problemas significativos na estruturação e execução das políticas públicas voltadas à educação linguística. Isso porque quase um terço da população brasileira mal lê e não consegue entender o que está lendo, perfazendo um total de 29% de analfabetos funcionais (INAF, 2018). Portanto, se o acesso à leitura e à escrita constitui um dos mais importantes meios de inclusão social (MORTATTI, 2004), a realidade atual do país sugere que boa parte dos seus cidadãos está, pelo menos parcialmente, à margem da sociedade brasileira.

Essa situação torna-se mais delicada quando se trata de pessoas cujo desenvolvimento biológico, cognitivo e social é atípico, ou seja, que exibem prejuízos de tais ordens em relação a indivíduos da mesma idade (LEPRE, 2008). Nessas condições, o ensino da língua escrita enfrenta desafios que vão desde o despreparo profissional do professor para oportunizar situações de aprendizagem apropriadas aos alunos até a ausência de infraestrutura escolar adequada para recebê-los de forma a possibilitar a sua inclusão.

Uma das condições em que essas dificuldades são especialmente significativas é a Síndrome de Down, que constitui o quadro genético mais prevalente de deficiência intelectual ao incidir sobre 1 a cada 800 bebês nascidos vivos (CONTESTABILE; BENEFENATI; GASPARINI, 2010). A modificação na dosagem gênica que caracteriza essa síndrome (RONDAL, 1993) causa diversos comprometimentos no

desenvolvimento neurológico dos indivíduos, de modo a atrasar a sua ontogênese neuropsicomotora e prejudicar diferentes funções cognitivas, entre as quais está a linguagem (SCHAWARTZMAN, 2003).

Na Síndrome de Down, a linguagem tem sido referida como um dos processos cognitivos que mais são prejudicados. Contudo, a gravidade dos déficits varia consideravelmente de acordo com os indivíduos, de maneira que os componentes do sistema linguístico (fonológico, morfológico, sintático, semântico, pragmático) são afetados em graus distintos. Tanto a linguagem oral quanto a linguagem escrita estão comprometidas, sendo a produção linguística mais deficitária que a compreensão (SILVERMAN, 2007).

Tendo em vista que a aquisição da língua escrita em sociedades letradas contribui consideravelmente para a inclusão social dos indivíduos e que diversos documentos respaldam a urgência de se democratizar o acesso à educação – Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), Declaração de Cuenca (1981), Declaração Mundial de Educação para Todos (1990), Declaração de Salamanca (1994), Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996) e Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (2015), torna-se fundamental buscar os meios apropriados de ensinar o sistema escrito do português a pessoas com Síndrome de Down.

Ademais, o sistema educacional brasileiro coloca-se como inclusivo, encorajando e assegurando legalmente o ingresso de estudantes com condições atípicas de desenvolvimento e aprendizagem nos diferentes níveis de ensino. É o que dispõe a Lei nº 13.146 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência –, de 6 de julho de 2015, cujo texto garante que indivíduos com impedimentos físicos, mentais, intelectuais ou sensoriais de longo prazo tenham acesso à educação inclusiva de forma a atingirem o máximo de desenvolvimento possível de suas habilidades e talentos, considerando as necessidades de aprendizagem, os interesses e as características que possuem (BRASIL, 2015).

Diante desse breve arrazoado, o presente trabalho tem como objetivo apresentar as principais características linguístico-cognitivas associadas à Síndrome de Down e propor ações pedagógicas direcionadas ao ensino de língua materna escrita para alunos nessas condições. Longe de intentar esgotar o assunto ou sugerir soluções categóricas e definitivas,

o propósito deste estudo é contribuir para o desenvolvimento de práticas educacionais que oportunizem a aquisição e o uso socialmente investido do sistema escrito nessa condição, tanto quanto possível.

LINGUAGEM E SÍNDROME DE DOWN

A linguagem articulada de natureza intencional é uma capacidade tipicamente humana que, longe de ser instintiva e inata, consiste em uma invenção cultural (EVERETT, 2019) resultante da evolução socio-biológica pela qual passou a espécie, tendo sua origem motivada pela necessidade de cooperação entre os homens para atingir os mais diversos fins (TOMASELLO, 2003a). A intencionalidade compartilhada é a base da comunicação cooperativa, conduzindo à execução de atividades colaborativas que envolvem a interação social na busca pelo alcance de objetivos comuns para o qual é fundamental a cooperação (TOMASELLO, 2010).

A intencionalidade é manifestada por meio de uma série de habilidades sociocognitivas humanas que abrange a compreensão da ação intencional, herdada biologicamente dos primatas, e a compreensão da intenção comunicativa, estabelecida socialmente a partir da interação com indivíduos simbólica e linguisticamente competentes (TOMASELLO, 2003a). Trata-se das propriedades necessárias para a denominada leitura de intenção, cuja natureza é, a um só tempo, cultural e biológica.

Por meio da compreensão da ação intencional, há tanto o estabelecimento quanto a ampliação do repertório comportamental dos seres humanos na medida em que eles vão, paulatinamente, compreendendo que os indivíduos percebem e agem de formas particulares, obtendo resultados condizentes com tais percepções e ações (TOMASELLO, 2003a). Nesses termos, temos que:

As habilidades de compreensão da ação intencional consistem: (1) na atribuição, por um indivíduo humano (ou por outro primata não-humano), de objetivos às suas próprias ações e às ações de coespecíficos (indivíduos humanos ou outros primatas não-humanos, respectivamente) em relação a referenciais externos;

(2) na orientação de suas ações, a partir desses objetivos (ALLAN; SOUZA, 2015, p.185).

A partir dessa compreensão, ao longo da sua evolução ontogenética, a criança vai aprendendo a imitar a percepção e as ações dos seus coespecíficos, com a finalidade de chegar aos mesmos resultados observados (TOMASELLO, 2003a). A leitura intencional tem início por volta dos nove meses de vida do bebê, permitindo, em conjunto ao desenvolvimento de outras capacidades, tal qual a atenção compartilhada, o estabelecimento bem como a generalização de conexões entre as ações e seus respectivos resultados, tendo por base habilidades cognitivas de busca de padrões, como a formação de categorias conceituais e perceptuais, a construção de esquemas sensório-motores e a criação de analogias (TOMASELLO, 2003b).

Quando tem início o seu segundo ano de vida, a criança passa a ter condições de identificar que ela e os outros seres humanos podem: i) interagir de forma espontânea e intencional em situações intersubjetivas nas quais há a mediação de referenciais externos; e ii) ocupar funções específicas e intercambiáveis nesses contextos interacionais. Alicerçada nessas identificações, ocorre a aprendizagem de que as pessoas têm a possibilidade de usar símbolos linguísticos de modos particulares a fim de manipular a percepção e os estados mentais de si próprio e dos outros (TOMASELLO, 2003b).

Após esse período, as habilidades de compreensão da ação intencional sofrem alterações significativas, configurando-se em um novo conjunto de habilidades sociocognitivas, chamadas de compreensão da intenção comunicativa (TOMASELLO *et. al.*, 2005). Essa modalidade relaciona-se exclusivamente aos efeitos que as manipulações e os usos dos símbolos linguísticos geram sobre a percepção e os estados mentais (ALLAN; SOUZA, 2015), permitindo à criança:

adquirir e desenvolver repertórios linguístico-simbólicos, na medida em que, ao compreender que indivíduos humanos (1) utilizam símbolos linguísticos, (2) conseguem manipular a percepção e os estados mentais de outros indivíduos humanos (inclusive, da

própria criança) pelo uso desses símbolos, a criança aprende a função desses símbolos (ALLAN; SOUZA, 2015, p.190).

Temos, então, que a compreensão da ação intencional está na base do desenvolvimento da linguagem oral, cuja estrutura e modos de funcionamento demandam a interrelação de domínios fonológicos, morfológicos, sintáticos, semânticos e pragmático-discursivos. Ainda que pessoas com Síndrome de Down desenvolvam a intencionalidade comunicativa (RODRIGUES; ALMEIDA, 2016), essa habilidade não basta para garantir o desenvolvimento linguístico apropriado para que se engajem plenamente nas atividades comunicacionais.

Considerando que a linguagem é uma das formas de ser da cognição (TOMASELLO, 2003a), estando necessariamente articulada a outras funções cognitivas, condições orgânicas e práticas sociais, torna-se fundamental que as características linguísticas típicas da Síndrome de Down sejam compreendidas em conjunto ao desenvolvimento global dos indivíduos. Ademais, mesmo que haja um fenótipo neuropsicológico da Síndrome de Down, isso não significa que exista um padrão único para todas as pessoas, já que as potencialidades de cada um não dependem somente das alterações cromossômicas, estando fortemente relacionadas ao restante da configuração genética e, sobretudo, às influências do ambiente em que o indivíduo está inserido (SCHAWARTZMAN, 2003).

Nessa ótica, tanto as propriedades linguísticas alteradas como o funcionamento linguístico preservado na Síndrome de Down variam consideravelmente, o que leva à formação de diversos perfis comunicativos entre as pessoas. Sem desconsiderar tal heterogeneidade, é possível destacar algumas características de linguagem que, associadas à deficiência intelectual, em geral, predominam nesse quadro clínico, em graus de severidade e níveis de potencialidade distintos.

Normalmente, crianças com Síndrome de Down exibem desempenhos mais satisfatórios com relação às habilidades visuo-espaciais do que linguísticas (CHAPMAN; HESKETH, 2000). A produção das primeiras palavras, geralmente, se dá em torno de um ano e meio de idade, ou seja, com cerca de quatro meses de diferença em relação ao

desenvolvimento típico (FREIRE et al., 2012). Dessa maneira, por mais que o desenvolvimento inicial da linguagem nesse quadro sindrômico, principalmente ao longo do primeiro ano de vida, possa não estar significativamente atrasado comparado aos indivíduos sem comprometimento neurocognitivo, os prejuízos comunicacionais emergem com maior evidência na medida em que o ambiente interacional exige engajamentos linguísticos mais complexos (GRIECO et al., 2015).

Além disso, no início do processo de aquisição da linguagem, não são verificadas diferenças significativas no que diz respeito ao domínio semântico, especialmente o vocabulário, e pragmáticas, concernentes ao uso social da língua, tendo em vista as crianças com desenvolvimento típico (FOWLER, 1990). Sobre isso vale ressaltar que a ontogênese linguística na Síndrome de Down segue o mesmo percurso e ordem apresentados pelas crianças sem esse comprometimento intelectual, porém em um ritmo consideravelmente mais lento (RONDAL, 1993) e caracterizado por lacunas estruturais e funcionais.

No que se refere aos níveis linguísticos, o sistema fonológico tende a estar prejudicado em razão de déficits respiratórios, maior cavidade bucal e problemas de estruturação facial relativos à hipotonia, que se traduz em redução do tônus muscular e da força (CHAPMAN; HESKETH, 2000), características que costumam influenciar na articulação dos sons, comprometendo a inteligibilidade do que é dito. As perdas auditivas, prevalentes em aproximadamente dois terços das crianças com Síndrome de Down, afetam a percepção dos fonemas, de forma a limitar a construção de representações fonológicas apropriadas (ROBERTS; PRICE; MALKIN, 2007).

Os déficits de audição que caracterizam a Síndrome de Down têm implicações sobre a memória auditiva, que pode se tornar insuficiente para o processamento de informação verbal e repercutir ainda sobre o processamento sintático. Dessa maneira, se não houver algum formato de compensação, há a possibilidade de, gradativamente, os indivíduos substituírem construções gramaticais por palavras-chave, passando a exhibir um discurso telegráfico (SCHWARTZMAN, 1999).

Também são observados déficits de ordem gramatical que dificultam o processamento morfossintático e sintático de palavras, sintagmas e orações, o que leva a problemas para usar verbos auxiliares,

fazer flexões verbais e efetuar concordância de número e gênero (SILVERMAN, 2007). Em geral, há a omissão de conjunções, preposições, artigos, adjetivos e pronomes (RONDAL, 1993). Essas propriedades interferem tanto na produção quanto na compreensão de frases, especialmente aquelas cuja estruturação é de natureza complexa, como as orações subordinadas ou com a inversão da ordem sujeito-objeto.

Em termos de suas potencialidades, as pessoas com Síndrome de Down apresentam significativa motivação para a interação social, sendo comumente descritas como carismáticas e animadas (RODRIGUES; ALMEIDA, 2016). O vocabulário receptivo, fundamental ao processamento da informação verbal, é uma das capacidades com relativa preservação nesse quadro clínico (SILVERMAN, 2007), o que se deve ao fato de a compreensão da linguagem, em detrimento da produção linguística, estar menos comprometida (RONDAL; COMBLAIN, 1996).

Crianças com Síndrome de Down parecem preferir e usar com maior predominância a comunicação gestual em vez de interagirem verbalmente, estratégia que tende a compensar as suas dificuldades com a linguagem oral, especialmente de ordem fonológica e morfosintática (VICARI, 2006). Os gestos têm uma função extremamente relevante ao servirem, a um só tempo, como estruturas de passagem de ações motoras para a produção da fala e facilitadores desta, de forma a possibilitarem a emergência de mecanismos cognitivos extras que levam os indivíduos a representarem e comunicarem ideias de maior complexidade (ALMEIDA; LIMONGI, 2010).

Logo, a comunicação gestual pode ser o canal interativo fundamental na Síndrome de Down, sobretudo, nos casos em que há maior severidade dos comprometimentos de natureza verbal, funcionando como uma forma de atenuar a presença de outros déficits, como o de psicomotricidade e o mnêmico. Tendo em vista esses aspectos:

Nas crianças com SD, os gestos teriam uma função social importante, já que ofereceriam a estas maiores possibilidades de interação. Nessas crianças, o uso dos gestos como principal meio de comunicação ocorre durante longos períodos, visto que a expressão verbal dos seus significados é dificultada por uma série de

fatores (déficits na memória verbal, da motricidade fina, etc.) (FREIRE et al., 2012, p.360).

Ademais, os gestos têm valor preditivo do desenvolvimento lexical na Síndrome de Down (ZAMPINI; D'ODORICO, 2009), assumindo a relevante função de favorecer a aprendizagem de novas significações. Ao longo das etapas de expansão do vocabulário, as crianças utilizam as palavras como base para a comunicação gestual ou mesmo ambos de maneira simultânea, não havendo, como ocorre no desenvolvimento típico, a substituição progressiva dos gestos pelos vocábulos correspondentes (ALMEIDA; LIMONGI, 2010).

O DESENVOLVIMENTO E A APRENDIZAGEM NA SÍNDROME DE DOWN

O desenvolvimento e a aprendizagem são processos multifacetados nos quais o indivíduo atua de forma ativa e interativa, construindo e sendo construído pelo meio sociocultural de que faz parte, ambiente este que fornece caminhos de percepção e organização das informações recebidas, as quais, por sua vez, constituem-se em estruturas psicológicas que operam na mediação entre o homem e o mundo (VYGOTSKY, 1996). Não há, pois, como tratar do percurso formativo do sujeito no contexto educacional sem considerar sua dupla e necessariamente indissociável constituição: natural e social.

Portanto, se desenvolver e aprender são ações que envolvem, mas, não se limitam a fatores orgânicos, de modo que uma condição cuja causa é de caráter biológico, como a Síndrome de Down, não impede a construção do conhecimento, levando, contudo, à necessidade de uma reorganização dessa apropriação. Cabe ao meio sociocultural possibilitar caminhos para que o desenvolvimento e a aprendizagem aconteçam (VYGOTSKY, 1997).

A relação entre o domínio orgânico e a dimensão cultural está associada à diferenciação das funções psicológicas elementares, como memória e atenção involuntárias, de natureza biológica, para as funções psicológicas superiores, como fala, consciência e pensamento abstrato, de ordem social (VYGOTSKY, 1995). A constituição das funções psicológicas superiores, entre as quais está a linguagem, demanda a

mediação, ou seja, “o processo de intervenção de um elemento intermediário numa relação; a relação deixa, então, de ser direta e passa a ser mediada por esse elemento” (OLIVEIRA, 2002, p.26).

A interação dos indivíduos com o mundo e os outros é sempre mediada por elementos de ordens diversas e signos. No processo de aprendizagem, essa mediação abrange tanto palavras orais e escritas como imagens, além de seu agrupamento, podendo ainda envolver o movimento, como em vídeos, o que a torna necessariamente semiótica. Assim, o desenvolvimento resulta das relações sociais, por meio das quais aprendemos a regular nossos processos cognitivos (VYGOTSKY, 1996). Esse intercâmbio social consiste na principal função da linguagem, uma vez que, é justamente para se comunicar, que criamos e usamos os sistemas de linguagem (OLIVEIRA, 2002).

Nesse prisma, ainda que distintos, desenvolvimento e aprendizagem são processos interdependentes. O aprendizado impulsiona o desenvolvimento, o qual, por seu turno, potencializa a ação de aprender (VYGOTSKY, 1996). Disso advém que o ensino não deve ter como alicerce a expectativa de maturação espontânea das funções psicológicas, tampouco considerá-la como condição pré-estabelecida para a aprendizagem, sendo, na verdade, um importante meio para promover a emergência desse amadurecimento.

Pode-se observar, então, a dependência do desenvolvimento cognitivo da criança, que se dá nos planos psicológico e social quanto às intervenções dos processos educativos (VYGOTSKY, 1995). Considerando que, em cada etapa do desenvolvimento psicológico da criança, há uma nova estrutura da idade – um conjunto de relações integrais entre funções psicológicas – e uma nova formação central – um tipo de guia conduz o processo de reorganização da personalidade (VYGOTSKY, 1993), as práticas educacionais contribuirão para o desenvolvimento de funções psicológicas que demandam amadurecimento.

Trata-se de situar a educação como o *locus* privilegiado para a estimulação da zona de desenvolvimento proximal da criança, isto é, o caminho a ser percorrido entre o que ela já domina e o que está em fase de consolidação (VYGOTSKY, 1984). Tendo em vista que cada indivíduo possui um nível de desenvolvimento real, que contempla aquilo que ele já sabe e consegue realizar sozinho, bem como um nível de

desenvolvimento potencial, que se caracteriza pelo que o sujeito ainda não é capaz de realizar de forma autônoma (VYGOTSKY, 1996), a aprendizagem tem papel central no desenvolvimento das funções superiores, especificamente na linguagem.

No que se refere à Síndrome de Down, a deficiência intelectual é uma de suas características mais marcantes, o que contribui para dificultar o desenvolvimento de todos os processos cognitivos das crianças. As limitações envolvem tanto as funções psicológicas inferiores (como atenção, percepção, sensação e memória de trabalho, controle inibitório), quanto às funções psicológicas superiores (como linguagem, raciocínio, memória declarativa, planejamento e formação de conceitos) (CHAPMAN; HESKETH, 2000).

Ao levar em consideração que a aprendizagem exige necessariamente a articulação entre processos atencionais e mnêmicos, as dificuldades de focalização e manutenção da atenção, bem de como memória verbal e memória explícita comuns na Síndrome de Down tendem a interferir nos processos de construção de conhecimentos de diversas naturezas (LOTT; DIERSSEN, 2010). Assim, o acesso e a integração das informações veiculadas verbalmente são mais difíceis para os indivíduos.

Esse funcionamento atípico leva essas crianças a reagirem de forma mais lenta aos estímulos ambientais, incluindo as interações com os seus pares (SCHWARTZMAN, 2003), o que gera baixa diretividade no contato com o outro e com o mundo, bem como dificulta a exploração dos elementos e situações necessárias para fomentar o desenvolvimento da zona de desenvolvimento proximal. Ao se considerar as propriedades desse quadro sindrômico no que tange aos mecanismos sociocognitivos envolvidos no desenvolvimento e na aprendizagem, verifica-se a necessidade de encontrar rotas alternativas que viabilizem a maximização das potencialidades.

Em razão dos déficits cognitivos de diferentes ordens e do prejuízo significativo referente à aquisição de competências linguísticas, a aprendizagem de habilidades básicas de escrita, leitura e matemática é prejudicada. Tal comprometimento pode ser amenizado com a utilização pedagógica de ferramentas concretas, elementos visuais, oferecimento de recompensas e estratégias de ensino alicerçadas na socialização, uma vez que, nessa condição clínica, há grande interesse dos indivíduos por

interações sociais (GRIECO et al., 2015).

Outro aspecto a ser considerado é a relativa preservação das habilidades visuo-espaciais nesse quadro sindrômico, as quais se aprimoram na medida em que o indivíduo amadurece, tornando-se bem mais acuradas do que as competências verbais. Mesmo que o nível de desenvolvimento dessas capacidades não esteja no mesmo patamar do observado para as crianças típicas, tais habilidades podem ser usadas como suporte para promover diferentes tipos de aprendizagem. Logo, é possível utilizar esse tipo de recurso para aprimorar a memória visual, que tem condições de atuar de forma compensatória a fim de reduzir os efeitos dos déficits da memória verbal (SCHWARTZMAN, 2003).

A intervenção precoce tem grande importância para a oportunização de condições de aprendizagem em consonância com as particularidades sociocognitivas da Síndrome de Down. Nessa perspectiva, é fundamental que, desde a tenra idade, a criança participe de forma efetiva das situações interativas e seja pedagogicamente estimulada a partir de atividades focadas no desenvolvimento de funções cognitivas diversas, como atenção, percepção, memória e linguagem (SCHWARTZMAN, 2003).

SUGESTÕES PEDAGÓGICAS

A Síndrome de Down, por si só, não pode ser encarada como um impeditivo para a aquisição da língua materna escrita. Ainda que crianças com tal condição apresentem deficiências linguístico-cognitivas variadas e em complexidades distintas, muitas delas são alfabetizadas (CLELAND et al., 2010), tornando-se capazes de utilizar o código escrito para participar de diferentes práticas sociais, entre as quais está o processo de escolarização formal.

Para que possa se tornar letrada, a criança precisa ser exposta ao mundo da escrita a partir de procedimentos didáticos que levem em conta as especificidades sociocognitivas que caracterizam a Síndrome de Down. Dessa forma, além de compreender a estrutura e o funcionamento do sistema escrito do português, o professor precisa conhecer o fenótipo neuropsicológico da Síndrome de Down, com ênfase nos processos envolvidos na aquisição da linguagem.

Considerando a heterogeneidade desse quadro sindrômico e as

características subjetivas particulares, para cada indivíduo, será necessária a elaboração de atividades que estejam em consonância com as suas propriedades sociocognitivas e interacionais. Na sequência, listamos algumas ações pedagógicas que têm potencial para contribuir com o desenvolvimento de diferentes capacidades necessárias para a aprendizagem da língua escrita.

- Estimulação dos diferentes componentes da consciência fonológica – consciência de rimas e aliterações, consciência fonêmica, consciência silábica e consciência de palavras –, já que essa habilidade de segmentar e manipular os sons da língua é essencial para a aprendizagem da escrita (MORAIS, 2019), assumindo importância maior ainda em situações de comprometimento auditivo e de memória verbal;
- Trabalho a partir de material verbal concreto, de preferência colorido e constituído por variados tipos de texturas, capaz de chamar a atenção dos alunos e ajudar na retenção das informações gráficas veiculadas. Essa estratégia é interessante tanto para o desenvolvimento de habilidades linguísticas mais básicas, como a identificação do alfabeto e a associação de letras para formar sílabas, quanto para a abordagem de competências mais complexas, como a fixação de regras de concordância verbal e nominal;
- Proposição de atividades de produção textual colaborativa, nas quais o aluno com Síndrome de Down interage com os colegas da turma para escrever textos. O gosto pela sociabilização tende a ser um facilitador para que tarefas como essas sejam concluídas com êxito;
- Uso de figuras, imagens e desenhos associados às construções linguísticas escritas para fomentar a leitura – decodificação grafofonêmica – e compreensão, tendo como suporte as operações da memória visual, bem menos comprometidas do que as verbais;
- Abordagem gramatical simplificada enfatizando a produção de orações simples, na ordem direta, com a configuração canônica da língua portuguesa – Sujeito/Verbo/Objeto. Isso vale tanto para os processos de leitura quanto de escrita que o aluno deve desenvolver;
- Emprego de gêneros textuais multimodais constituídos por

diferentes tipologias – narrativa, descritiva, expositiva, injuntiva e dissertativa –, veiculados de forma impressa ou digitalmente, como charges, histórias em quadrinho, tirinhas, cartuns, postagens em redes sociais que contenham imagens, anúncios publicitários. Como as habilidades visuo-espaciais estão relativamente preservadas, os recursos imagéticos facilitam a atribuição de sentidos pelos alunos;

- Estímulo à criação de textos de estruturação linguística simples, como receitas culinárias, cardápios, listas de compras, bilhetes, anúncios de venda, mensagens instantâneas etc.;
- Utilização de vídeos curtos e potencialmente significativos como suporte para a elaboração de pequenos textos, como comentários e relatórios breves;
- Leitura periódica de textos breves e de estruturação gramatical relativamente simples, como verbetes de dicionários e horóscopo;
- Realização de atividades de checagem da aprendizagem, como exercícios de decodificação de palavras e de compreensão textual, a partir de questões objetivas, cujas alternativas são constituídas por frases curtas, objetivas e sem as chamadas pegadinhas.

Na medida em que o professor vai conhecendo o perfil sociocognitivo do seu aluno com desenvolvimento atípico, é capaz de formular as estratégias mais apropriadas para conduzir o processo de ensino de língua escrita. O mais importante é que o docente não só reconheça as dificuldades do discente, mas, principalmente, que seja capaz de identificar as suas potencialidades, para que possa adequar o trabalho pedagógico de forma a promover a inclusão social e escolar da pessoa com Síndrome de Down.

É justamente esse trabalho pedagógico individualizado e sistematicamente planejado, cuja meta consiste na maximização do potencial sociocognitivo e interacional do aluno, que possibilita ao professor fomentar o desenvolvimento da zona de desenvolvimento proximal da criança com Síndrome de Down.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A linguagem é, a um só tempo, o processo sociocognitivo que permite aos seres humanos simbolizarem e interagirem, assim como o principal

instrumento mediador das funções psicológicas superiores, que possibilitam ao homem construir conhecimentos sobre o mundo e sobre os outros. Essas características tornam a aquisição linguística de fundamental importância para que o indivíduo se desenvolva biopsicossocialmente e seja protagonista em sua trajetória de vida.

Ao consistir na tecnologia por meio da qual somos capazes de registrar as informações para a posteridade, a modalidade escrita da língua oferece aos indivíduos que a dominam a oportunidade de utilizar o sistema linguístico gráfico para as mais diversas práticas sociais. Trata-se de uma das mais poderosas formas de exercício da cidadania e do único meio possível de inserção social plena nas sociedades letradas, tal qual a nossa. Dessa maneira, todas as pessoas, incluindo as que têm Síndrome de Down, devem ter a chance de adquirir a língua escrita a partir de processos de ensino que considerem as suas especificidades.

Ademais, vale lembrar que a presença desse quadro sindrômico não é sinônimo de privação interativa e comunicacional ou mesmo de impedimento para aprender a ler e a escrever. O que a Síndrome de Down faz é exigir do professor que ele desenvolva as estratégias pedagógicas que melhor atendam às necessidades de aprendizagem dos alunos em condições neurocognitivas atípicas a fim de que adquiram a língua escrita. E essa função está na base da atuação profissional do professor e de seu papel na sociedade.

REFERÊNCIAS

ALLAN, S.; Souza, C. B. A. Intencionalidade e linguagem (I): Algumas considerações sobre Tomasello e Skinner. **Acta Comportamental**, 23, 185-197, 2015.

ALMEIDA, F. C. F.; LIMONGI, S. C. O. O papel dos gestos no desenvolvimento da linguagem oral de crianças com desenvolvimento típico e crianças com síndrome de Down. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, 15 (3), 458-464, 2010.

BRASIL. Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com

Deficiência). **Diário Oficial da União**, 2015; 7 jul.

CHAPMAN, R. S.; HESKETHE, L. J. Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. **Developmental Disabilities Research Reviews**, 6(2), 84-95, 2000.

CLELAND, J.; WOOD, S.; HARDCASTLE, W. J.; WISHART, J. G.; TIMMINS, C. The relationship between speech, oromotor, language and cognitive abilities in children with Down's syndrome. **International Journal of Language and Communication Disorders**, 45 (1), 83-95, 2010.

CONTESTABILE, A., BENFENATI, F.; GASPARINI, L. Communication breaks-Down: From neurodevelopment defects to cognitive disabilities in Down syndrome. **Progress in Neurobiology**, 91 (1), 1-22, 2010.

EVERETT, D. **Linguagem**: a história da maior invenção da humanidade. São Paulo: Contexto, 2019.

FREIRE, R. C. L.; DUARTE, N. S.; HAZIN, I. Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v.18, n.3, p.354-372, 2012.

GRIECO, J.; PULSIFER, M.; SELIGSOHN, K.; SKOTKO, B.; SCHWARTZ, A. Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. In: **American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics**. v.169, n.2, p.135-149, 2015.

INSTITUTO PAULO MONTENEGRO. **INAF Brasil 2018: resultados preliminares**. São Paulo: Ação Educativa; Instituto Paulo Montenegro, 2018.

LEPRE, R. M. **Desenvolvimento e educação: diversidade e inclusão**. Bauru: MEC/FC/SEE, 2008.

LOTT, I. T.; DIERSSEN, M. Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. **Lancet Neurol**, 9 (6), 623-633, 2010.

MORAIS, ARTUR GOMES DE. **Consciência Fonológica na Educação Infantil e no Ciclo de Alfabetização**. Belo Horizonte, Autêntica Editora, 2019.

MORTATTI, M. R. L. **Educação e Letramento**. São Paulo: UNESP, 2004.

OLIVEIRA, M. K. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento, um processo sócio-histórico**. 4.ed. São Paulo: Scipione, 2002.

ROBERTS, J. E.; PRICE, J.; MALKIN, C. Language and communication development in down syndrome. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, 3 (1), 26-35, 2007.

RODRIGUES, V.; ALMEIDA, M. A. Habilidades de comunicação da pessoa com Síndrome de Down e os benefícios da comunicação suplementar e alternativa. **Educação**, Batatais, v.6, n.3, 107-121, jul./dez. 2016.

RONDAL, J. A. Down`s syndrome. *In*: BISHOP, D.; MOGFORD, K. (orgs.). **Language development in exceptional circumstances**. Hillsdale: Laurence Erlbaum, 1993.

RONDAL, J. A.; COMBLAIN, A. Language in adults with Down syndrome. **Down Syndrome Research and Practice**, 4 (1), 3-14, 1996.

SOARES, M. B. **Letramento e alfabetização: as muitas facetas**. *In*: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 26., Caxambu, 2003. *Anais...* Caxambu: ANPED, 2003.

SCHAWARTZMAN, J. S. (org.). **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon, 2003.

SILVERMAN, W. Down syndrome: cognitive phenotype. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, 13 (3), 2007, 228-236.

TOMASELLO, M. **Origens culturais da aquisição do conhecimento humano**. São Paulo: Martins Fontes, 2003a.

TOMASELLO, M. **Constructing a language: a usage-based theory of language acquisition**. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2003b.

TOMASELLO, M. **Origins of human communication**. Massachusetts: MIT Press, 2010.

TOMASELLO, M.; CARPENTER, M.; CALL, J.; BEHNE, T.; MOLL, H. **Understanding and sharing intentions**: the origins of cultural cognition. *Behavioral and Brain Sciences*, p.675-691, 2005.

VICARI, S. Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down syndrome. **Behavior Genetics**, 36 (3), 355-364, 2006.

VYGOTSKY, L. S. **A Formação Social da Mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e linguagem**. São Paulo: M. Fontes, 1993.

VYGOTSKY, L. S. **Obras escogidas (vol.III)**. Madrid: Visor, 1995.

VYGOTSKY, L. S. **A Formação social da mente**. 5.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

VYGOTSKY, L. S. **Obras Escogidas: Fundamentos da Defectologia**. v.V. Madrid: Visor, 1997.

ZAMPINI L; D' ODORICO, L. Communicative gestures and vocabulary development in 36-month-old children with Down's syndrome. **Int J Lang Commun Disord.** 44(6):1063-1073, 2009.

CAPÍTULO 13

ENTRECRUZAMENTO FALA – ESCRITA E OS DESAFIOS PARA A ALFABETIZAÇÃO DO ESTUDANTE COM SÍNDROME DE DOWN

Marian OLIVEIRA (UESB)

Vera PACHECO (UESB)

Luana PEREIRA-SOUZA (UESB)

Alaine Leite GAMA (UESB)

Gilsara Madeira de SOUZA (UESB)

Lucrécia de Aquino SANTOS (UESB)

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O acesso à educação por parte de crianças e adultos com necessidades especiais - seja por condições físicas ou intelectuais - é um direito previsto na Constituição Brasileira (BRASIL, 1988) que determina o atendimento especializado a indivíduos com deficiência na rede regular do ensino. Conforme a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LBD 9.394, é assegurado aos alunos com necessidades especiais “currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicas, para atender as suas necessidades” (BRASIL, 1996). No entanto, esses recursos não são oferecidos, pelo menos não adequadamente, o que torna a educação inclusiva ainda muito limitada, isso se deve, especialmente, à falta de conhecimento e reconhecimento das peculiaridades desses indivíduos, das quais destacamos, nesse trabalho, os aspectos linguísticos, especificamente, de indivíduos com síndrome de Down

(sD) ou T21.

Ainda que o aprendiz com deficiência seja incluído no ensino regular por força da lei, infelizmente, na maioria dos casos, esta “inclusão” não passa de mero acesso às instalações físicas da escola. Defendemos que a inclusão, no sentido mais amplo que essa palavra possa ter, não é, efetivamente, garantida aos aprendizes com deficiência, que, em geral, não adquirem as competências básicas que devem ser ensinadas na escola. Não existe, pois, em nosso entender, o que chamamos de “inclusão pedagógica”.

A falta de inclusão pedagógica se dá, entre outros fatores, pela ausência de reconhecimento das potencialidades desses indivíduos, bem como pela falta de uma formação linguística mais sólida, por parte dos educadores, que veem como índices de déficits questões que podem encontrar explicações na língua/linguagem e em teorias linguísticas³¹.

O professor que pretende ensinar a pessoas com deficiência intelectual, em especial aquelas com T21, precisa saber que, inicialmente, qualquer criança quando do desenvolvimento do processo de aquisição da escrita, interpreta a pauta escrita via pauta sonora da fala, elaborando hipóteses para a escrita, calcadas em aspectos do conhecimento fonológico que tem da sua língua e isso se manifesta nos seus escritos iniciais que, por vezes, são uma espécie de “transcrições fonético/fonológicas”.

Em outro momento da fase de alfabetização, contudo, essa mesma criança, a partir do entendimento que construiu sobre a escrita, passa a monitorar a sua fala, a partir de pistas dadas pela escrita. Mais tarde, já completamente alfabetizada, já consegue entender que a fala dela é regida por princípios que não se regulam pela escrita e que esta, embora

31 Defendemos que a inclusão pedagógica inclui não apenas o direito ao acesso às dependências da escola, mas, acima de tudo, o direito de acesso ao conhecimento, que passa pela inserção do aluno com deficiência em todas as esferas da escola, pelo reconhecimento das suas dificuldades e necessidades, mas também pela percepção das suas potencialidades, por parte de todos os membros da escola, em especial, por parte do professor, que, por sua vez, precisa ter formação adequada para lidar, entre outros aspectos, com questões teóricas ligadas a problemáticas que envolvem, por exemplo, o processo de aquisição da leitura e da escrita. Entendemos que assim seja possível garantir a esses indivíduos com deficiência o domínio das competências básicas que a escola visa ensinar.

apresente muita similaridade, não é um espelho daquela. Esse processo é altamente complexo, principalmente para uma pessoa com deficiência intelectual, como ocorre na sD.

A T21 se caracteriza por ser uma alteração cromossômica e os sujeitos com esta síndrome apresentam alterações físicas, motoras e cognitivas. Um dos impactos causados pela síndrome é um comprometimento na aquisição e no desenvolvimento da linguagem, que pode ter origem em alterações físicas como a hipotonia muscular, alterações auditivas, macroglossia e alterações de motricidade orofacial e no déficit cognitivo e de memória, além de alterações linguísticas como atraso na fala, dificuldades gramaticais, alterações fonológicas, entre outras (CRYSTAL, 1993, OLIVEIRA; PACHECO; PEREIRA, 2017, OLIVEIRA; PACHECO; BRITO, 2019).

Estudos realizados por Oliveira (2011) e Pereira *et al.* (2014) mostram que características do trato vocal desses sujeitos comprometem a qualidade das vogais por eles produzidas. Segundo as autoras, a hipotonia e a protrusão da língua dificultam a articulação das vogais. A vogal /a/, por exemplo, é produzida com menor abertura do que é esperado, enquanto as vogais fechadas /i,u/ são produzidas de forma menos fechada (OLIVEIRA, 2011; OLIVEIRA; PACHECO, 2012, PEREIRA *et al.*, 2014).

Entendemos que alterações de fala como as apontadas pelos autores podem impactar no desenvolvimento da escrita. Em criança com sD, os processos fonológicos (PFs) típicos da aquisição da linguagem podem permanecer por mais tempo ou ser mais recorrentes. Isso pode ser um indício de desvio fonológico. Conforme Crystal (1993 *apud* SILVA, 2010) e Pereira (2017), isso ocorre como uma estratégia compensatória para a falta de controle articulatorio decorrente dessas características do trato vocal da pessoa com essa síndrome.

De acordo com Porto, Pereira e Magal (2000) e Feitosa e Tristão (1998) o desenvolvimento fonológico de uma criança com síndrome de Down apresenta as mesmas etapas de desenvolvimento da aquisição típica, porém os indivíduos com Down utilizam padrões fonológicos imaturos por mais tempo que crianças sem a síndrome, o que pode ser caracterizado por um atraso ou desvio no desenvolvimento fonológico.

Por tudo isso, não seria incorreto afirmar que seja possível que a

pessoa com T21 presente tanto dificuldades de aquisição e produção da fala, quanto dificuldade de aquisição e produção da escrita. Também não seria incorreto pensar que no processo de aquisição e de desenvolvimento da escrita, ela acaba por se basear numa pista (a sua fala comprometida pelas dificuldades motoras e cognitivas) que cria entraves para uma aprendizagem eficiente da escrita. Isto é, as trocas e omissões que ocorrem em sua fala e que permanecem mesmo na idade adulta configuram-se como entraves ao processo de aquisição e desenvolvimento da escrita, o que, conseqüentemente, impõe a esses sujeitos, bem como aos professores, desafios muito maiores do que aqueles naturais ao processo de alfabetização.

Assim, considerando a importância dos aspectos fonológicos especialmente para a alfabetização, e partindo da hipótese de que a aquisição da linguagem oral e escrita de crianças com síndrome de Down apresenta um atraso devido às alterações físicas e cognitivas, características da síndrome, neste trabalho vamos investigar a ocorrência de processos fonológicos na fala e na escrita de uma adolescente com sD e, dessa forma, contribuir para a compreensão da produção oral e o processo de aprendizagem da escrita em pessoas com essa mesma condição genética e, talvez, contribuir para os estudos em alfabetização, bem como, em inclusão escolar.

Para cumprir o objetivo proposto, o trabalho foi organizado em 5 seções: além das considerações iniciais, primeiro apresentam-se as questões teóricas que embasaram as análises que empreendemos e que estão relacionadas a processos fonológicos e estrutura silábica; em seguida, explica-se como se deu a coleta dos dados e de que forma procedemos a análise dos mesmos; depois, apresentam-se e discutem-se dados da fala e da escrita de um sujeito com SD; em seguida, seguem as reflexões finais sobre os achados; e por fim, são expostas as referências que embasaram a discussão.

CONSIDERAÇÕES SOBRE PROCESSOS FONOLÓGICOS DE ESTRUTURA SILÁBICA

Nesta seção, considerando o objetivo desse trabalho – analisar a ocorrência de processos fonológicos de estrutura silábica na fala e na escrita de um sujeito com síndrome de Down - enfocaremos aspectos

relacionados aos processos fonológicos na aquisição de segmentos e de estruturas silábicas.

PROCESSOS FONOLÓGICOS

Os processos fonológicos ocorrem de maneira numerosa durante a fase da aquisição da língua materna. Neste período, a criança adquire gradativamente o sistema fonológico da língua. Por esse motivo, ocorrem trocas de traços distintivos e estruturas silábicas são frequentemente produzidas de forma distinta da fala do adulto. Isso é recorrente até o momento em que a criança adquire e sistematiza toda a fonologia da língua, traços distintivos e estruturas silábicas. Quando da aquisição da escrita, a criança, geralmente, retoma informações do seu conhecimento linguístico relacionado à fonologia de sua língua. Este conhecimento, por sua vez, ao ser acessado, vai se tornando consciente à medida que prossegue o desenvolvimento da escrita, nesse período os processos fonológicos também são muito recorrentes.

Os processos fonológicos são definidos por Stampe (1973, p.1) como:

operação mental aplicada à fala para substituir, por uma classe de sons ou sequência de sons que apresentam uma dificuldade específica, comum à capacidade de fala do indivíduo, uma classe alternativa idêntica, mas sem a propriedade **difícil** (destaque nosso) (Tradução nossa)³².

O autor considera que os processos fonológicos têm como propósito maximizar as características perceptuais da fala e minimizar as dificuldades articulatórias, ou seja, os PFs levarão sempre à simplificação da fala, mas sem eliminar aspectos essenciais à percepção e compreensão da mesma (STAMPE, 1973).

As substituições feitas na fala dependem de quanta atenção é dada

32 A phonological process is a mental operation that applies in speech to substitute, for a class of sounds or sound sequences presenting a specific common difficulty to the speech capacity of the individual, an alternative class identical but lacking the difficult property (STAMPE, 1973, p.1).

à articulação do segmento, isto é, em situações em que há maior monitoramento, ocorrem menos PFs que em situações informais, em que a fala é mais relaxada. Essas substituições relacionam-se com o grau de dificuldade motora envolvida na articulação dos sons.

Schane (1975) explica que os processos fonológicos são fenômenos articulatorios ou de percepção, entendidos como modificações nos segmentos quando da combinação dos morfemas na formação de palavras. Ele ainda acrescenta que são alterações sonoras que ocorrem nas formas básicas dos morfemas ao se realizarem foneticamente.

É muito comum, no período aquisição da fala e, mais tarde, durante a aquisição da escrita, ocorrerem os mais diversos processos fonológicos, tais como substituições de um som com certo grau de complexidade por outro semelhante, mas menos complexo, ou seja, que se adéqua à capacidade de fala da criança e isso é naturalmente transferido para a escrita inicial do aprendiz. Se perdurarem por muito tempo na fala, isso trará prejuízos para a aquisição da escrita e, conseqüentemente, para o sucesso da alfabetização do educando que, em princípio, espelha a escrita pela sua fala.

Os processos fonológicos são categorizados em quatro tipos: 1. assimilação, quando um segmento tornar-se semelhante ao outro; 2. estrutura silábica, quando há mudança no posicionamento das consoantes e vogais; 3. enfraquecimento e reforço, quando um fonema é modificado de acordo com sua posição; e 4. neutralização, quando dois fonemas perdem a oposição em determinados contextos (SCHANE, 1975). Entre esses tipos de processos, será apresentada, nesse trabalho, apenas a análise de processos de estrutura silábica.

Conforme Yavas *et al.* (1991), os processos de estrutura silábica mais recorrentes na aquisição do português são:

Simplificação de cluster consonantal: Como o *cluster*³³ consonantal torna uma sílaba mais complexa, sua aquisição tende a ser posterior à da sílaba que não tem *cluster*. Assim, no processo de aquisição, ao realizar uma sílaba com *cluster* de forma mais simples, duas operações podem ser utilizadas para simplificar o *cluster* consonantal: eliminação

33 O termo *cluster consonantal*, refere-se ao comumente conhecido e usado nos livros didáticos e gramáticas como encontro consonantal. Assim, na palavra prato, temos um *encontro* ou *cluster* consonantal em – pr.

da segunda consoante do *cluster*, ao qual chamamos de redução do *cluster* consonantal, ou inserção de uma vogal entre as duas consoantes do *cluster*, chamado de epêntese. Ex:

['pimu] ao invés de / 'primu/; [te'rejs] ao invés de / 'treS/;

Apagamento de sílaba átona: Neste processo ocorre o apagamento de uma ou mais sílabas átonas de uma palavra. Ex:

[vi'ãw] ao invés de /avi'ãw/;

Apagamento de consoante final: apagamento de uma consoante final, de modo que a forma final da sílaba termine em uma vogal. Ex:

['flo] ao invés de / 'floR/ ;

Epêntese: a adição de um fonema a uma sílaba travada, ou seja, aquela terminada por uma consoante. Ex:

[na'rizi] ao invés de /na'riS/;

Metátese: ocorre quando há inversão, permuta de segmentos ou de sílaba inteira dentro da palavra:

a) **Metátese intersilábica:** ocorre quando o segmento troca sílaba. Ex:

['krɔfi] ao invés de / 'kɔfri/;

b) **Metátese intrassilábica:** o segmento passa de início de sílaba para a posição da trava silábica ou vice-versa de uma mesma sílaba. Ex:

['baxsu] ao invés de / 'brasu/;

c) **Metátese recíproca:** quando duas consoantes trocam de posição entre si. Ex:

[ama'leɾɐ] ao invés de **/ama'ɾɛlu/**.

Monotongaço: ocorre quando há a simplificação do ditongo de uma sílaba, transformando-a em uma vogal simples. Ex:

['kaʃa] ao invés de **/'kaifə/**.

Apagamento de líquida em início simples de sílaba: quando há um apagamento da consoante líquida (/l/ ou /r/ em posição de *onset* simples na palavra. Ex:

[pasa'ipu] ao invés de **/pasa'riju/**.

Acréscimo: Considera-se acréscimo a adição de um segmento alatório na palavra. Ex: **['mleza]** ao invés de **/'meza/**.

Além dos processos citados por Yavas *et al.* (1991), apresentados acima, acrescentamos o **metaplasmo** por síncope em que ocorre o apagamento da vogal de sílaba átona próxima da sílaba tônica, observado em palavras proparoxítonas. Ex.:

/a'bɔbɔɾa/ → [a'bɔ bɾɛ].

Estudos como os de Ribas (2003), Andrade et al. (2000) e Ferrante et al. (2009) mostram que os processos fonológicos são comumente usados como estratégias de reparo e, que crianças, entre um e três anos de idade, apresentam uma quantidade e variabilidade maior de estratégias do que entre três e cinco anos, ou seja, os processos fonológicos vão se modificando e diminuindo com o avançar da idade.

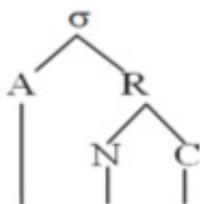
Alguns processos, como os de apagamento da sílaba átona, apagamento da consoante final, reduplicação, anteriorização e assimilação, de acordo com os estudos, normalmente desaparecem antes dos cinco anos, enquanto outros só desaparecem após os cinco anos de idade, como é o caso da redução de *cluster* consonantal, epêntese e metátese (FERRANTE et al., 2009; RIBAS, 2003). Contudo, durante o período de aquisição de escrita, muitos desses processos reaparecem, uma vez

que a criança, ao ser inserida no contexto escolar, traz, para a escrita, processos que são da ordem da fala, muitos deles relacionados a questões de estrutura silábica, como esboçamos no item a seguir.

ESTRUTURA SILÁBICA E A SÍLABA DO PORTUGUÊS

Conforme Selkirk (1982) a sílaba é formada por elementos hierarquicamente organizados: um ataque (A) e uma rima (R); a rima, por sua vez, consiste em um núcleo (N) e uma coda (C). Com exceção do N, as demais categorias podem ser vazias nesse modelo.

Figura 1 - Modelo de sílaba proposto por Selkirk (1982)



Fonte: Selkirk (1982)

No português, **A** pode ser ocupada por uma ou duas consoantes, **N** sempre por uma vogal e **C** por uma ou duas consoantes, ou um *glide* (semivogal). Dessa forma, podemos encontrar diferentes tipos silábicos no português. Embora não tenha partido de tal representação, em seus estudos sobre o PB, Câmara Jr. (1970) distinguiu de acordo com as diferentes combinações dos segmentos, quatro tipos silábicos no português: a) sílaba simples, em que há apenas há uma vogal (V), como /a/; b) sílaba complexa crescente, (vogal e consoante VC), em, por exemplo, /aR/; sílaba complexa decrescente, (consoante e vogal: CV), verificado em /pa/; e sílaba complexa crescente-decrescente (Consoante, vogal, consoante: CVC), à semelhança de /paR/. A partir desses tipos outras combinações vão ser derivadas: VCC /aNS/, CVCC /taNS/, CCVC /tfaN/ e CCVCC /tfaNS/. Assim, a menor sílaba do português pode ser composta por uma vogal (V), enquanto a maior pode ser composta por cinco segmentos (CCVCC) (MIRANDA, MATZENAUER, 2007). Câmara Jr. Admite uma estrutura composta no máximo seis

constituintes, como em /g^fawNS/.

No processo de aquisição, a criança adquire gradualmente essas estruturas, da mais simples a mais complexa. Lamprecht et al. (2004, *apud* MIRANDA; MATZENAUAR, 2007) organizam a aquisição dessas estruturas em quatro estágios: 1º CV, V ; no 2º CVC, VC; no 3º CCV, CCVC e , por fim, 4º CVCC, VCC, CCVCC. Como se pode notar, no processo de aquisição, a criança lida com aspectos altamente complexos da fonologia da língua, para então fortalecer as estruturas da sua consciência fonológica. A criança com Down precisa lidar com essa complexidade, tendo ainda de lidar com dificuldade demandadas por questões motoras e articulatórias que impactam a sua fala.

CONSIDERAÇÕES SOBRE A METODOLOGIA ADOTADA

Para alcançarmos o objetivo do presente estudo, foram analisados dados de fala e de escrita de uma adolescente com síndrome de Down, doravante E. P. G. Tais dados foram extraídos do banco de dados do Núcleo de Pesquisa Saber Down (UESB/MEC/CNPq). A coleta e análise foram empreendidas em duas etapas: a) coleta e análise de dados de fala, e b) coleta e análise de dados de escrita. Esta pesquisa tem autorização do Conselho de Ética.

COLETA DE DADOS DE FALA

Os dados de fala usados nesse trabalho foram coletados a partir de uma gravação feita em 2015, durante a aplicação de uma atividade, com E. P. G., no Núcleo Saber Down. Esse sujeito cursava o 3º ano do ensino fundamental em escola municipal de Vitória da Conquista/BA e apresentava, no período da gravação, entre 13 e 14 anos de idade.

A atividade aplicada durante o atendimento consistiu em três etapas: a) primeiro, foi lida para E. P. G., uma história que era ilustrada com o uso de slides; b) num segundo momento, a história foi contada por E. P. G., a partir do que ela conseguia lembrar; c) numa terceira etapa, a adolescente leu a história em voz alta e comentou as ilustrações. Todas as atividades foram gravadas em áudio e vídeo.

Após escuta da gravação, foram separadas as palavras em que ocorreram processos fonológicos. Entre essas, foram separadas as que apresentavam processos fonológicos relacionados à estrutura silábica.

COLETA DE DADOS DE ESCRITA

As produções textuais de E. P. G., foram obtidas através das atividades pedagógicas realizadas com ela no Núcleo durante o ano de 2014. Foram utilizadas para a análise quatro atividades de produção textual livre, duas atividades de compreensão de texto e cinco atividades de ditado de palavras, que no total apresentam uma média de trezentas palavras analisadas. A seleção das palavras foi feita após triagem das atividades escritas encontradas.

A partir dessa análise, foram escolhidas as palavras em que se observava a ocorrência de processos fonológicos classificados de acordo com alteração na estrutura silábica. Foram descartadas da seleção as palavras cujas estruturas não foram identificadas com fidedignidade.

Os dados encontrados na fala e na escrita estão expostos em quadros organizados considerando, no caso dos dados de escrita, a forma preconizada pela ortografia oficial, a forma fonológica e a forma fonética que foi baseada no dialeto da cidade em que foi desenvolvida essa pesquisa e a forma grafada por E. P. G. No caso dos dados de fala, os quadros apresentam a forma ortográfica oficial, a forma fonológica, a realização fonética mais comum em Vitória da Conquista/Ba, e a realização oral de E. P. G.

Além dos quadros, propomos a representação da estrutura silábica dos processos realizados por E. P. G., baseando-nos na representação proposta por Selkirk, conforme apresentada. A partir disso, foi feita a análise e discussão apresentadas.

CONSIDERAÇÕES SOBRE A FALA E A ESCRITA DE E. P. G

Nos dados de fala e de escrita analisados, foram encontrados cinco processos de estrutura silábica característicos da fase de aquisição da língua: *redução de encontro consonantal*, *apagamento de coda silábica*, *síncope e monotongação*, além de um dado atípico em escrita: *apagamento de sílaba tônica*. Segue a análise dos processos encontrados na fala e escrita de E. P. G.

PROCESSOS DE ESTRUTURA SILÁBICA: DADOS DE FALA DE E. P. G

a) *Redução de encontro consonantal:*

A redução do *cluster consonantal*, na aquisição da fala, normalmente é um dos últimos processos a ser superado. De acordo com os dados analisados, E. P. G., não superou por completo tal fase, mesmo já estando na adolescência, pois ao lado de ocorrências nas quais se verifica a realização plena do *cluster*, com as duas consoantes, verificam-se igualmente ocorrências de simplificação dessa estrutura a partir da eliminação das líquidas /**ɾ**/ e /**l**/, que é a segunda consoante do *cluster*, como podemos observar no quadro 1, abaixo:

Quadro 1: Simplificação de *cluster* consonantal- formas ortográfica oficial, fonológica, fonética e realização oral de E. P. G.

Forma Ortográfica oficial	Forma Fonológica	Forma Fonética	Forma Fonética da Produção Oral de E.P.G.
Flores	/ˈfloɾɐs/	[ˈfloɾɐs]	[ˈfoɾɐs]
Trem	/ˈtɾɛN/	[ˈtɾɛ]	[ˈtɛ]

Fonte: Elaboração própria

Na língua portuguesa, a segunda posição do *cluster*, que constitui um ataque complexo (C¹C²V), só pode ser ocupada pelas líquidas /**l**, **ɾ**/. Apesar de E. P. G. realizar essas consoantes em ataque simples, como faz em [ˈfo**ɾ**ɐs] (flores), ou em [ˈlat**ɾ**], ela ainda não sistematizou a produção dessas consoantes quando em *cluster* como mostra a realização de [ˈtɾ**ɛ**J] (trem) ou de [ˈflo**ɾ**ɐs] (flores). Conforme Miranda e Matzenauer (2007), esse fenômeno mostra que a estrutura silábica condiciona a aquisição de certos fonemas na língua. Contudo, para o caso de E. P. G., não se verifica uma restrição de realização de fonemas específicos, mas de fonemas específicos em determinados constituintes silábicos. Nesse sentido, o atraso é na aquisição do *cluster* e não da aquisição das líquidas.

Partindo do modelo de sílaba Selkirk (1982), com simplificação do *cluster* consonantal feita E. P. G., a sílaba poderia ser representada:

| [ˈfloɾɐs] → [ˈfoɾɐs]

Figura 2: Representação da simplificação de cluster consonantal na fala de E. P. G



Fonte: Elaboração própria

b) *Apagamento da coda silábica:*

Na produção oral de E. P. G., observamos que ela não produziu as consoantes referentes aos arquifonemas /S/ e /R/. Simplificando, assim, a estrutura silábica travada, por meio da eliminação da coda, como exposto no quadro 2:

Quadro 2: Apagamento da *coda* silábica - formas ortográficas oficial, fonológica, fonética e realização oral de E. P. G

Forma Ortográfica Oficial	Forma Fonológica	Forma Fonética	Forma Fonética da Produção Oral de E.P.G.
Conversa	/koN'vɛRsa/	[kõ'vehsɛ]	[kõ'vesɛ]
Vermelha	/vɛR'mɛʎa/	[veh'mɛʎɛ]	[ve'mɛʎɛ]
Assustado	/asuS'tadu/	[asus'tadu]	[asu'tadu]

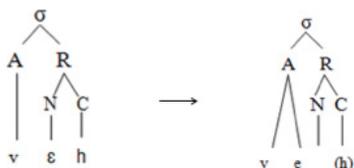
Fonte: Elaboração própria

Os dados mostram que o sujeito analisado ainda está adquirindo a coda silábica, com exceção da coda nasal, que é produzida por ela (como observado na palavra /coN''vɛRsa/). Isso pode se dever à natureza do arquifonema /N/. Segundo Câmara Jr. (1992), esse arquifonema é o elemento fonológico que compõem a vogal nasal do português, sendo esse um segmento bifonêmico que só se realiza com presença do arquifonema nasal. Conforme os estudos de Matzenauer (1990, *apud* MIRANDA; MATZENAUER, 2007) a aquisição da coda nasal é a

primeira a ocorrer, por volta dos dois anos, o que corrobora a discussão apresentada para explicar a produção apenas da coda nasal e não das demais. Observe a representação da estrutura silábica desse processo encontra-se em 3:

/veR'meʎa/ → ['vemeʎe]

Figura 3: Representação do apagamento de coda silábica na fala de EPG.



Fonte: Elaboração própria

c) Metaplasmos:

Na fala de E. P. G., encontramos a eliminação da vogal da sílaba átonas próxima à sílaba tônica, o que caracteriza o processo de síncope (SCHANE, 1975). Ao eliminar a vogal, observamos que há uma simplificação em relação ao tamanho da palavra, que, tendo três sílabas, passa a ter somente duas, conforme dados do quadro 3. Isso confirma a preferência do português por palavras paroxítonas, apresentada na literatura.

Quadro 3 - Metaplasmo por diminuição/Síncope - formas ortográfica oficial, fonológica, fonética e realização oral de E. P. G.

Forma Ortográfica Oficial	Forma Fonológica	Forma Fonética	Forma Fonética da Produção Oral de E.P.G.
Xicara	/'fikara/	['fikre]	['kikre] ¹
Sílaba	/'silaba/	['silabɐ]	['sibre]

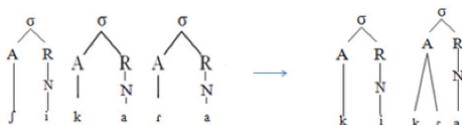
Fonte: Elaboração própria

Esse processo evidencia que a criança está adquirindo a sílaba

complexa CCV, como observamos na figura 4, pois faz um processo inverso à redução de *cluster*, em que duas sílabas simples são transformadas em uma sílaba complexa, um *cluster*, o que mostra que E. P. G, compreende a regra fonológica em relação aos tipos de sílabas, mas os processos característicos de fases iniciais ainda não foram superados por completo:

/ˈfikara/ → [ˈkíkra]

Figura 4 - Representação de síncopa na fala de E.P.G.



Fonte: Elaboração própria

a) *Monotongação*:

Na monotongação, ocorre a redução da sílaba CVV para CV, como ocorreu conforme dados do quadro 4, em palavras realizadas por E. P. G:

Quadro 4 - Monotongação- formas ortográfica oficial, fonológica, fonética e realização oral de E. P. G

Forma Ortográfica oficial	Forma Fonológica	Forma Fonética	Forma Fonética da Produção Oral de E.P.G
Queijo	/ˈkeiʒo/	[ˈkejʒo]	[ˈkeʒo]
Feijão	/feiˈʒauN/	[fejˈʒāw]	[feˈʒāw]
Palácio	/paˈlasiw/	[paˈlasiw]	[paˈlaso]
Delícia	/deˈlisja/	[deˈlisja]	[deˈlise]

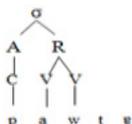
Fonte: Elaboração própria

Esse processo é comum nos ditongos decrescentes como nas palavras

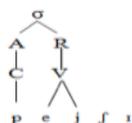
queijo e *feijão*, em que a semivogal [j] é suprimida. Por causa dessa tendência à monotongação, esse tipo de ditongo é chamado de leve ou falso. Esse ditongo opõe-se aos ditongos verdadeiros, os quais são aqueles que não aceitam monotongação, como, por exemplo, os que compõem as palavras *reitor* e *pauta*. Collischonn (2001) apresenta representações arbóreas distintas para ditongos verdadeiros e falsos (leves):

Figura 5 - Representações arbóreas de ditongo verdadeiro e falso (leve)

a) ditongo verdadeiro



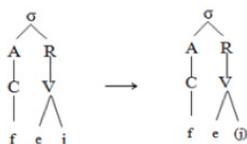
b) ditongo leve



Fonte: Elaboração própria. com base em Collischonn (2001)

Conforme Collischonn (2001), o ditongo leve surge sempre diante de uma consoante palatal. Ela explica esse processo como resultado de espraçamento vocálico em que, de acordo com a geometria de traços, a consoante palatal que possui traços consonantais e vocálicos, espraia o traço vocálico quando ocorre após vogais /e/ ou /a/.

Figura 6 - Representação da monotongação na fala de E. P. G



Fonte: Elaboração própria

As palavras *palácio* e *delícia* apresentam ditongos crescentes, ou seja, *glide* seguido de vogal. A monotongação que ocorre nesse ditongo pode ser considerada própria da aquisição, pois não ocorre na fala adulta de pessoas típicas. A maior resistência à monotongação desses ditongos, considerados pesados ou verdadeiros, em comparação à monotongação dos ditongos leves pode ser compreendida pela natureza da estrutura silábica em que se encontram, conforme Collischonn (2001, p.114). Enquanto o segundo elemento vocálico do ditongo verdadeiro ocupa a posição de coda, no ditongo falso esse elemento é ramificação da vogal. Diante disso, verificamos que a monotongação observada em *palácio* e *delícia*, de acordo com a figura 7, evidencia um atraso na aquisição dos segmentos que podem ocupar a posição de coda do português, à semelhança do /R/ e /S/.

[pa'lasjʊ] → [pa'lasʊ]

Figura 7 - Representação da monotongação na fala de E. P. G



Fonte: Elaboração própria

Como poderá ser notado na próxima seção, os PFs encontrados na fala do sujeito pesquisado e até aqui descritos também são transportados para a escrita de E. P. G.

PROCESSOS DE ESTRUTURA SILÁBICA: DADOS DA ESCRITA DE E. P. G

Os dados de escrita mostram que os processos de estrutura silábica encontrados na fala também ocorrem nos escritos de E. P. G, como apresentado abaixo:

- a) Simplificação de *cluster* consonantal:

Quadro 5 - Simplificação de *cluster* consonantal: formas ortográfica oficial, fonológica, fonética e realização escrita de EPG.

Forma Ortográfica Oficial	Forma Fonológica	Forma Fonética	Produção Escrita de E.P.G.
Surpresa	/suR'preza/	[sux'prezø]	Supesa
Príncipe	/'priNsipi/	['přisipr]	Pispe

Fonte: Elaboração própria

Nota-se no quadro 5, a mesma redução de *cluster* consonantal encontrada na sua fala. Esse fenômeno ocorre de forma assistemática, pois ao mesmo tempo em que a educanda realiza 'Supesa' e 'Pispe', com eliminação do /**ɾ**/, que é a segunda consoante de agrupamento consonantal, também encontramos, em outros momentos da sua produção escrita, palavras como 'Princesa' sem que ocorra o mesmo fenômeno de redução do *cluster*. Podemos observar nos dados gerais da informante que o segmento /**ɾ**/, que sofre a eliminação nos dados apresentados no quadro 1, está presente de forma categórica em ataque simples, como em /pa**ɾ**a/, /ka**ɾ**u/, etc, e de forma assistemática em ataque complexo.

A eliminação do *cluster* na fala normalmente é uma das últimas etapas a ser superada, sendo observada até os sete anos (WERTZNER; OLIVEIRA, 2002). De acordo com estudos feitos por Guimarães (2005), a redução do *cluster* consonantal na escrita é mais frequentemente encontrada nas séries iniciais. Segundo esse autor, posteriormente, a redução do cluster consonantal pode ser substituída por epêntese de um segmento entre as duas consoantes do cluster para facilitar a complexidade da estrutura silábica, pois a criança apresenta uma consciência de que essa consoante não pode ser simplesmente apagada. A epêntese de segmento no *cluster* consonantal não foi encontrada nos dados do sujeito analisado, o que pode sugerir que este ainda não tenha alcançado este estágio ou que já compreende a regra fonológica, mas ainda não a sistematizou na escrita.

a) Apagamento da coda silábica

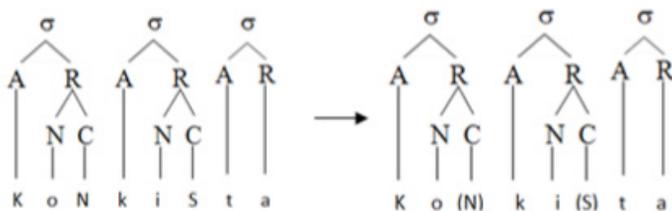
Quadro 6 - Apagamento da coda silábica - formas ortográfica oficial, fonológica, fonética e realização escrita de E. P. G

Forma Ortográfica Oficial	Forma Fonológica	Forma Fonética	Produção Escrita de E.P.G.
Surpresa	/suR'preza/	[sux'preze]	Supesa
Conquista	/koN'kiSta/	[kõ'kiste]	Coqita
Manga	/'maNga/	['mãge]	Maga
Gosta	/'goSta/	['goste]	Gota
Perguntou	/peRguN'tou/	[pehgu'tow]	Pegutou
Ninguém	/niN'geN/	[ni'gêj]	Nigem
Esconde	/es'koNdi/	[is'kõdʒɪ]	Coscode

Fonte: Elaboração própria

Conquista → coqita

Figura 9 - Representação de apagamento da coda silábica na escrita de E. P. G



Fonte: Elaboração própria

Podemos observar que a adolescente não representa na escrita as consoantes referentes aos arquifonemas /S/, /R/, /N/, fazendo uma simplificação de estruturas silábicas travadas por esses segmentos, gerando, assim, uma estrutura CV. Na fala, essas produções normalmente são superadas até os quatro anos de idade, sendo a sequência de aquisição dos segmentos nessa posição: nasal, fricativa e rótico. Porém, nas produções de escrita normalmente se observa o contrário, há uma

aquisição primeiro da fricativa e do rótico para posteriormente surgir a nasal (MIRANDA; MATZENAUER, 2010). Esse apagamento da consoante final nas produções escritas, de acordo com estudo de Guimarães (2005), é encontrado tanto em crianças de séries iniciais quanto em séries mais avançadas.

Metátese:

Quadro 7 - Metátese - formas ortográfica oficial, fonológica, fonética e realização escrita de E. P. G

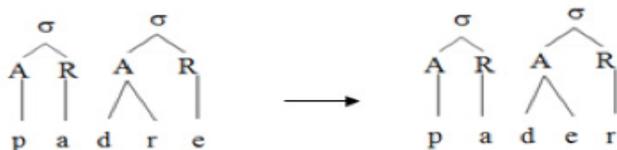
Forma Ortográfica Oficial	Forma Fonológica	Forma Fonética	Produção Escrita de E.P.G.
Padre	/ˈpadri/	[ˈpadrɪ]	Peder
Armário	/aRˈmariu/	[aɻˈmariw]	Ramário

Fonte: Elaboração própria

Foram observadas metáteses intrassilábicas, tanto de *onset* para coda como vice-versa. Observa-se que o sujeito faz metátese devido ao fato de a aquisição ainda estar assistemática com relação às estruturas CCV e VC. Porém, é interessante observar que ela faz preferência pela estrutura VC do que a CCV, o que pode ser explicado pelos estágios que Lamprecht et al. (2004) observaram sendo o VC adquirido no 2º estágio e a estrutura CCV no 3º. Este processo, de acordo com seus estudos, é normalmente realizado por crianças mais velhas.

Padre → pader

Figura 10 - Representação de metátese na escrita de E. P. G



Fonte: Elaboração própria

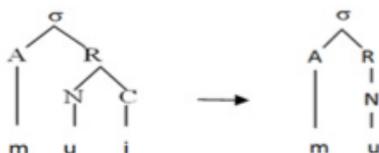
Monontogação:

Quadro 8 – Monontogação - Formas ortográfica oficial, fonológica, fonética e realização escrita de E. P. G

Forma Ortográfica Oficial	Forma Fonológica	Forma Fonética	Produção Escrita de E.P.G.
Pereira	/pe'reira/	[pe'rejɾɐ]	Perela
Feijão	/fei'zauN/	[fe'zãw]	Fejão
Muito	/'muitu/	[muĩtu]	Muto
Aniversário	/aniveR'sariu/	[anivex'sariw]	Aniversaro

Muito → muto

Figura 11: Representação de monontogação na escrita de E. P. G



Fonte: Elaboração própria

Este processo ocorre devido a não sistematização da coda silábica na escrita e também devido à facilidade de o ditongo sofrer redução tornando-se uma estrutura simples CV, como abordado na análise da fala (item *b*) De acordo com estudo realizado por Elias (2008), essa estrutura ocorre nas séries iniciais e vai desaparecendo de acordo com o avanço escolar.

Pelo exposto, foi possível observar um alinhamento muito claro entre a ocorrência de processos fonológicos na fala e as trocas, apagamentos etc., na escrita de E. P. G. Como dito na introdução deste trabalho, a falta de inclusão pedagógica se dá, entre outros fatores, pela ausência de reconhecimento das potencialidades desses indivíduos, bem como pela falta de uma formação linguística mais sólida, por parte

dos educadores, que veem como índices de déficits questões que podem encontrar explicações na língua/linguagem e em teorias linguísticas.

Ressaltamos, portanto, a necessidade de que professor que pretende ensinar a pessoas com deficiência intelectual, em especial aquelas com T21, precisa saber que, inicialmente, qualquer criança quando do desenvolvimento do processo de aquisição da escrita, interpreta a pauta escrita via pauta sonora da fala, elaborando hipóteses para a escrita, calcadas em aspectos do conhecimento fonológico que tem da sua língua e isso se manifesta nos seus escritos iniciais que, por vezes, são uma espécie de “transcrições fonético/fonológicas”. Ele precisa, portanto, se cercar desse conhecimento para poder separar na sua avaliação sobre a aprendizagem da escrita do educando com T21, o que é pista de confusão entre fala e escrita, o que compromete a escrita do aluno e que tem relação direta com as suas dificuldades articulatórias. Agindo assim ele poderá intervir na escrita do aluno de maneira a lhe mostrar pistas para a melhora da sua competência escrita.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados de E. P. G, nos permitem observar que ela ainda está em fase de desenvolvimento do processo de aquisição da fala e da escrita, pois podemos verificar a ocorrência de variados processos fonológicos em sua fala e que refletem na escrita. Isso nos mostra que E. P. G, ainda não sistematizou algumas regras da sua língua. Com isso, podemos ratificar o que a literatura afirma quanto ao desenvolvimento mais lento do indivíduo com síndrome de Down, se comparado a crianças atípicas, bem como ao fato de apesar de tal lentidão são etapas diferentes. Nota-se ainda, pelo exposto, que o sujeito investigado repete na escrita, processos fonológicos observados em sua fala.

Esse trabalho traz discussões relevantes para se compreender a aquisição das estruturas silábicas no português e reforça a importância do estímulo precoce para que o indivíduo com SD consiga adquirir a linguagem oral e escrita com menos atraso do que o habitual. Dessa forma, tem grande relevância para o âmbito da Educação Inclusiva, visto que, apresenta observações importantes que podem auxiliar o processo de alfabetização desses indivíduos.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. LDB 9.394, de 20 de dezembro de 1996

CÂMARA JR., J. M. **Estrutura da Língua Portuguesa**. 21.ed. Petrópolis: Vozes, 1970.

COLLISCHONN, G. A sílaba em Português. In: _____ **Introdução a estudos de fonologia do português brasileiro**, 3.ed. Porto Alegre: Edipucrs, 2001.

CRYSTAL, D. **Patologia del language**. Salamanca: Gráficas Ortega, 1993.

ELIAS, J. B. M. Monotongação: um metaplasmo presente na aquisição da escrita de crianças nas séries iniciais. Rio de Janeiro **Rev. Augustus**, 26.ed, n.04, 2008.

FEITOSA, R. M.; TRISTÃO, R. M. Linguagem na Síndrome de Down. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v.14, n.2, p.121-126, 1998.

FERRANTE, C.; BORSEL, J. V.; PEREIRA, M. M. B. Análise dos processos fonológicos em crianças com desenvolvimento fonológico normal. **Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v.14, n.1, p.36-40, 2009.

GUIMARÃES, R. M. **Um estudo sobre a aquisição da ortografia nas séries iniciais**. 2005, 158f. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Federal de Pelotas, Pelotas. 2005.

GUIMARÃES, R. M. **Um estudo sobre a aquisição da ortografia**

nas séries iniciais. 2005. 158f. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Federal de Pelotas, Pelotas. 2005.

MIRANDA, A. R. M.; MATZENAUER, C. L. B. Aquisição da Fala e da Escrita: relações com a Fonologia. **Cadernos de Educação**, Pelotas, v.35, p.359-405, janeiro/abril, 2010.

OLIVEIRA, M. **Sobre a produção vocálica na síndrome de Down: descrição acústica e inferências articulatórias.** Tese (Doutorado em Linguística) Instituto de Estudos da Linguagem, Universidade Estadual de Campinas: Campinas, 2011.

OTTO, P. G.; OTTO, P. A.; FROTA-PESSOS, O. **Genética Humana e Clínica.** São Paulo: Roca, 1998.

PEREIRA et al. Avaliação Acústico Articulatória das Vogais Altas. **XVII ALFAL**, João Pessoa-PB, 2014, p.283-290.

PORTO, E.; PEREIRA, T.; MARGALL, S. A. C. Análise da produção articulatória e dos processos fonológicos realizados por crianças portadoras de Síndrome de Down. **Pró-Fono**, Carapicuíba, v.12, n.1, p.34-39, 2000.

PORTO, E.; PEREIRA, T.; MARGALL, S. A. C. Análise da produção articulatória e dos processos fonológicos realizados por crianças portadoras de Síndrome de Down. **Pró-Fono**, Carapicuíba, v.12, n.1, p.34-39, 2000.

RIBAS, L. P. Onset complexo: características da aquisição. **Letras de Hoje**, Porto Alegre, v.38, n.2, p.23-31, 2003.

SCHANE, S. A. **Fonologia Gerativa.** Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1975.

WERTZNER, H. F.; OLIVEIRA, M. M. F. Semelhanças entre os

sujeitos com distúrbios fonológicos. **Pró-Fono**, Carapicuíba (SP), v.14, n.2, p.143-152, maio-ago, 2002.

YAVAS, M., HERNANDORENA, C.; LAMPRECHT, R. **Avaliação Fonológica da Criança: reeducação e terapia**. São Paulo: Artmed Editora, 1991.

CAPÍTULO 14

A APROPRIAÇÃO DA ESCRITA POR UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN EM UM CONTEXTO DE LETRAMENTO

Gabriela Regina Gonzaga RABELO (UFPB)

Giorvan Anderson dos Santos ALVES (UFPB)

Ana Cristina de Albuquerque MONTENEGRO (UFPE)

Isabelle Cabino DELGADO (UFPB)

INTRODUÇÃO

Sabe-se que diversos fatores interagem no processo de ensino/aprendizagem da língua escrita, a exemplo dos fatores linguísticos, neurológicos, cognitivos, emocionais, culturais e sociais. De acordo com Alves (2011), na síndrome de Down (SD) a presença de um cromossomo extra – que causa uma triplicação no material genético referente ao par cromossômico 21 – traz grande impacto na qualidade de vida do sujeito, influenciando no seu desenvolvimento enquanto ser biopsicossocial. Esta síndrome tornará o desenvolvimento do sujeito peculiar, devido algumas alterações, como por exemplo o déficit intelectual, que afetará o desenvolvimento das habilidades cognitivas e, conseqüentemente, o modo de pensar e raciocinar. Tal condição torna as dificuldades de aprendizagem e de memória parte do fenótipo da síndrome. Todas essas dificuldades apresentadas, certamente, irão alterar a linguagem do sujeito como um todo (NADEL, 2003). Considerando essa realidade, a pessoa com Down encontrará dificuldades na elaboração

de conceitos, generalização e planejamento de situações, além de ad- versidades no aprendizado da escrita, principalmente na gramática e nos aspectos sintáticos, já que a criança só retém na memória parte das informações a que está exposta.

A população de escolares com a síndrome (COOLEY; GRAHAM, 1991; MUSTACCHI, 2000; VICARI; CASELLI; TPNUCCI, 2005; LIMONGI, 2010) apresenta déficits linguísticos e cognitivos que po- dem comprometer o processo de escolarização e apropriação da leitura e da escrita. Mas, em contrapartida, a literatura indica que as alterações encontradas na SD podem ser compensadas pela estimulação e utiliza- ção de materiais concretos e de forma precoce ao longo da intervenção direcionada (WERNECK, 1993; PUECHEL, 2002; BISSOTO, 2005). Em 1993, Werneck sugeriu que, ao estimular as crianças com SD, fossem utilizados materiais concretos que representassem as palavras ou frases faladas, apoiando a memória auditiva imediata e a memória visual para que as dificuldades de funcionamento do cérebro sejam compensadas. Vygotsky e colaboradores (1998) defendem que o desenvolvimento das operações simbólicas passa pelos gestos, pela brincadeira e pelo desenho para chegar à escrita e que a utilização desse sistema de escrita muda os modos de funcionamento da percepção, da memória e do pensamento.

Assim, ao apropriar-se da língua escrita, a criança se apropria das técnicas oferecidas por sua cultura em um contexto de letramento. Pos- to isto, faz-se necessário refletir que o processo de aprendizagem da lei- tura e escrita acontece em fases e etapas que são particulares a cada indi- víduo, sendo este com necessidades educacionais específicas ou não. É importante realizar estudos que analisem o processo de apropriação do sistema linguístico escrito levando em consideração o ambiente ao qual a criança está exposta, em que a criança já desenvolve - por si mesma - técnicas capazes de desempenhar funções semelhantes, ou seja, habili- dades e destrezas que facilitarão a aprendizagem da escrita formal, até a fase em que a criança se torna proficiente na leitura e escrita.

No contexto da síndrome de Down, percebe-se que existe uma ca- rência de estudos sobre o desenvolvimento da linguagem escrita. Con- templando essas discussões, questionamo-nos: quais são as peculiarida- des linguísticas apresentadas no processo de apropriação da linguagem escrita de sujeitos com Down em contexto de letramento? Com base

nesta pergunta, levantamos a hipótese de que a criança com a síndrome de Down tem, por consequência, um ritmo de desenvolvimento singular, fator este que irá influenciar nas suas aquisições futuras, inclusive no que se refere à linguagem escrita. Acreditamos que o meio social em que a criança com SD está inserida influenciará no seu desenvolvimento, pois através de uma estimulação/ mediação adequada, as dificuldades podem ser minimizadas durante o processo de apropriação da escrita. Consideramos que analisar a apropriação do sistema linguístico escrito de sujeitos com síndrome de Down facilitará a compreensão quanto às dificuldades enfrentadas por essas pessoas, observando as peculiaridades encontradas no processo de autoria da escrita em sujeitos com SD o que possibilitará aos mediadores da aprendizagem [pais, professores e terapeutas] informações valiosas que facilitarão o processo de ensino/aprendizagem. Ante o exposto, o objetivo deste capítulo é analisar o processo de apropriação da linguagem escrita de uma pessoa com síndrome de Down e o papel dos mediadores neste processo, considerando o contexto de letramento.

METODOLOGIA

Esta pesquisa é vinculada ao Núcleo de Estudos em Linguagem e Funções Estomatognáticas (NELF) e faz parte de uma dissertação de Mestrado, desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Linguística – PROLING, da Universidade Federal da Paraíba no ano de 2018. A pesquisa é de caráter qualitativo, exploratória e retrospectiva. A fonte é documental, foi analisado o material escrito de uma criança com SD no primeiro ano do ensino fundamental I.

Assim, o estudo de caso foi realizado com uma aluna (G), atualmente com 19 anos de idade. Em sua vida acadêmica passou por três escolas de ensino regular da rede privada no município de João Pessoa-PB e, apesar das dificuldades, G, ficou retida uma única vez, no quarto ano do ensino fundamental I. Atualmente, é graduanda de Gastronomia.

Foi realizada uma análise minuciosa do material fornecido pela genitora e, a partir disso, foram selecionados os trechos utilizados na pesquisa, aspecto que possibilitou a descrição e análise do processo de aquisição da linguagem escrita do sujeito objeto deste estudo. As etapas foram categorizadas em três, a saber: (1) categorização dos documentos;

(2) entrevista com a genitora e (3) análise do material, que foi digitalizado/armazenado para o registro dos pesquisadores. Por fim, os dados obtidos foram analisados e interpretados, relacionando as informações adquiridas no estudo e o referencial teórico que fundamenta esta pesquisa.

Obedecendo aos princípios éticos o sujeito objeto deste estudo foi informado verbalmente e por escrito sobre os objetivos da pesquisa e o procedimento de coleta, ao se sentir à vontade em participar da pesquisa assinou um termo de consentimento livre e esclarecido. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sob parecer do CAAE, número 1.302.829. Os pesquisadores se comprometeram a cumprir resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO

Analisou-se o primeiro ano do ensino fundamental, momento em que a criança estava com 7 anos de idade. A análise foi realizada a partir de dois cadernos de Português com atividades desenvolvidas e o diário de comunicação utilizado entre a professora da escola (PE), a professora de reforço (PR) e a mãe da criança. No segundo semestre do ano letivo o diário foi compartilhado também com a Fonoaudióloga (Fga) responsável pelo seu acompanhamento.

O percurso de letramento iniciou-se com atividades voltadas para a oralidade (quadro 1, transcrição 1), através da apresentação dos nomes dos colegas em sala de aula, onde o gênero oral foi bastante valorizado nas propostas desenvolvidas. Além de maximizar os ambientes de socialização/comunicação, o trabalho com a oralidade é imprescindível para que a criança compreenda que a escrita representa a fala, dando-lhe subsídios para a compreensão do *princípio alfabético*. Ao introduzir a escrita na rotina de sala de aula, a professora apresentou o alfabeto (quadro 1, transcrição 2), utilizando as iniciais de seus nomes para facilitar a aprendizagem. Permitindo que a criança exercitasse em atividades aquela letra que lhe era familiar, a letra inicial do seu nome (G) já conhecida por ela desde a educação infantil.

Quadro 1. Registro diário de comunicação da PE sobre a apresentação da letra do próprio nome e as vogais.

<p>Transcrição 1</p> <p><i>“G está muito bem, ela tem conversado comigo e com os seus colegas. Estamos trabalhando o nome de cada criança” (PE em 01 de fevereiro de 2007).</i></p>
<p>Transcrição 2</p> <p><i>“Estou revisando as vogais maiúsculas e minúsculas e o alfabeto utilizando cartaz, giz, caixa de areia, e atividades no caderno. Ela fez muito bem, participou da atividade oral com muito entusiasmo e acertou tudo” (PR em 08 de fevereiro de 2007).</i></p>

Fonte: autoria própria, 2020

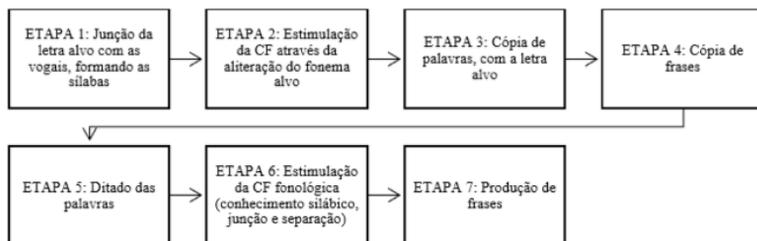
Na transcrição 1, do quadro 1 a professora faz uso de diversos recursos didáticos para apresentar as letras, buscando facilitar e incentivar o processo de ensino-aprendizagem de maneira lúdica e prazerosa para a criança. Outro fator importante foi a utilização do desenho associado à escrita, demonstrando que a professora considerava que a criança ainda estava em processo de transição entre o desenho e a escrita das letras, sendo o desenho a primeira forma que se constrói e significa a língua escrita. Em suma, considerar todos esses fatores no início do primeiro ano de alfabetização da criança permite que ela tenha ganhos durante o seu desenvolvimento de linguagem, facilita sua aprendizagem da escrita já que respeita suas fases de desenvolvimento.

Os recursos didáticos permitem que o professor crie uma ponte entre a teoria (palavra) e a prática (realidade) nas atividades em sala de aula (JUSTINO, 2011). De acordo com Souza (2007) os diferentes materiais, quando bem objetivados, fazem com que o aluno assimile o conteúdo trabalhado desenvolvendo sua criatividade, coordenação motora e habilidades para manusear os mais diversos objetos.

Ao realizar uma síntese geral sobre o ensino do português no primeiro semestre do ano letivo pode-se dizer que o objetivo geral foi apresentar à criança todas as letras do alfabeto e suas combinações em sílabas, palavras e frases através da cópia e, posteriormente, evoluindo para a produção escrita autônoma. Para isto, a PE seguiu etapas a fim de alcançar este objetivo (figura 1).

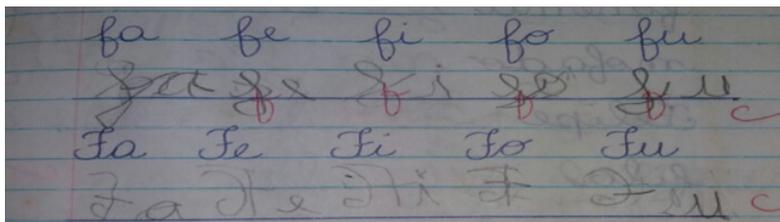
Para facilitar o raciocínio, exemplificaremos as atividades que foram realizadas em cada uma das etapas durante o semestre. O quadro 2, por exemplo, demonstra a etapa 1 que é a junção da letra alvo com as vogais, formando as sílabas. Em análise, percebe-se que ao realizar a atividade, houve uma pequena dificuldade provavelmente devido ao maior nível de complexidade no ato motor que deveria ser executado.

Figura 1. Etapas seguidas pela PE para aprendizagem da escrita no primeiro semestre



Fonte: autoria própria, 2020

Quadro 2. Recorte sobre as dificuldades de coordenação motora fina



Fonte: autoria própria, 2020

A dificuldade relacionada à coordenação motora fina apresentada pela criança não passou despercebida pelas mediadoras de aprendizagem da menor (a mãe, P1 e P2), como é demonstrado nas transcrições (Quadro 3). De acordo com Coppede e colaboradores (2012) crianças com síndrome de Down, em consequência da hipotonia muscular e

hipermobilidade articular apresentam maior lentidão na execução de movimentos, prejudicando as habilidades motoras finas e de destreza manual mais complexas. Corroborando com esses achados, no estudo realizado por Priosti e seus coautores (2013), que objetivou analisar a correlação entre força de preensão e destreza manual em crianças com síndrome de Down e crianças sem a síndrome com idade entre 7 e 9 anos, constatou que o grupo SD apresentou desempenho inferior tanto na força de preensão quanto na destreza manual, quando comparado ao grupo controle.

Quadro 3. Registro em diário de comunicação sobre as dificuldades de coordenação motora

Transcrição 1 <i>“Vamos trabalhar coordenação motora usando os pontinhos, recortes de vogais e estou usando fazendo em folhas, quadros de giz, massinha, contorno com cola colorida e caixa de areia” (PE).</i>
Transcrição 2 <i>“G está apresentando muitas dificuldades na letra cursiva e no espaço (linha e noção espacial)” (PR).</i>
Transcrição 3 <i>“A letra “T” maiúscula ela pode escrever assim “T”?” (Mãe) 04 de abril de 2007).</i>

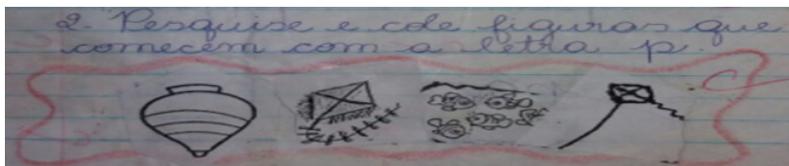
Fonte: autoria própria, 2020

Observa-se que as mediadoras de aprendizagem perceberam as dificuldades enfrentadas pela criança (transcrição 2), estimularam as habilidades ligadas à coordenação motora fina (transcrição 1) e ainda realizaram adaptações no que se refere às formas das letras para facilitar a escrita da criança (transcrição 3). Essas observações permitiram o avanço no desenvolvimento, caso este fator fosse desconsiderado poderia se tornar uma barreira em seu processo de aprendizagem.

Na etapa 2, a PE trabalhou o som do grafema alvo, ou seja, ensinando o *princípio alfabético*, por meio da estimulação da consciência fonológica (CF), habilidade de sensibilidade à rima e através da

aliteração (quadro 4). Neste nível da CF a criança é capaz de detectar estruturas sonoras semelhantes em diferentes palavras, podendo ser no início ou no final (ZORZI, 2003). O estudo de Freitas (2003) concluiu que crianças apresentam consciência de rimas e aliterações mesmo antes de concluírem a fase de alfabetização; essa habilidade está presente na rotina da criança nas brincadeiras do cotidiano, o que facilita a conscientização. O estudo demonstrou que aquelas crianças que ainda estão no nível pré-silábico necessitam de similaridades fonológicas mais globais, já que possuem a CF em um nível mais implícito, tornando a rima mais fácil de lidar.

Quadro 4. Recorte sobre a estimulação da habilidade de aliteração



Fonte: autoria própria, 2020

A etapa 3 se refere à cópia de palavras, na qual a professora utilizou a letra alvo, vogais e palavras com as letras já anteriormente trabalhadas. De acordo com os diários é possível perceber que o trabalho com a cópia de palavras era voltado, também, para a leitura de palavras (Quadro 5, transcrição 1). Apesar de não ser foco do nosso estudo, não se pode negar a importância que a leitura tem para o desenvolvimento da escrita, ambos se auxiliam no desenvolvimento. A leitura permite que a criança realize a decodificação das palavras o que irá auxiliar no processo de aprendizagem do princípio alfabético (quadro 5, transcrição 2). Além de que a frequente exposição e repetição de palavras com escrita regular as tornam familiares para a criança – o léxico ortográfico –, consequentemente, ela se beneficiará já que esta exposição assegura a correspondência direta entre a ortografia da palavra a uma forma abstrata armazenada na memória da criança, aspecto este que irá repercutir diretamente na escrita.

Quadro 5. Registro em diário de comunicação sobre a leitura de palavras

Transcrição 1

“Vamos continuar trabalhando com ela a leitura das palavras com a letra “P”, pedindo que ela leia as sílabas e depois junte para formar palavras. Assim ela irá desenvolver a leitura com sucesso” (PE).

Transcrição 2

“Não esqueça de mandar dizer os sons das letras previamente” (PR).

Fonte: autoria própria, 2020

Na quarta etapa foi trabalhada a cópia de frases utilizando as letras já conhecidas, permitindo que a criança reproduzisse também os conectivos e, por conseguinte, obtivesse acesso ao nível morfológico e sintático da linguagem, mesmo que superficialmente. Em se tratando da produção de frases retrataremos melhor na etapa 7, já que a criança elaborou suas próprias frases.

Na etapa 5 foi trabalhado o ditado de palavras iniciando com a letra alvo que estava sendo apresentada e letras já conhecidas nas etapas anteriores. Porém, observa-se que foi necessária uma adaptação na execução da tarefa, uma vez que a professora necessitou repetir oralmente as palavras para que ela conseguisse executar a atividade, sendo esta sugestão compartilhada pela professora de reforço, como se observa no quadro 6 a seguir.

Quadro 6. Registro em diário de comunicação sobre o ditado de palavras

Transcrição 1

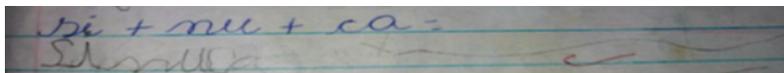
“G está de parabéns em relação ao ditado, ela tem mostrado muito capricho nas atividades até agora até agora ela só tem estrelinha de ouro, pois quem não acerta tudo ganha de prata. Presta muita atenção quando estou ditando, mas estou fazendo o que você me ensinou, repetindo mais de uma vez as palavras para ela” (PE).

Fonte: autoria própria, 2020

A junção e separação de sílabas, era objetivo da sexta etapa (quadro 7). No nível silábico, a criança adquire a capacidade de operar com as estruturas silábicas das palavras, conseguindo segmentar suas constituintes em sílabas (ZORZI, 2003). As pessoas com SD tendem a ter maior facilidade na resolução de tarefas que exigem o nível de consciência silábica e as questões relacionadas à inteligibilidade de fala podem interferir no desenvolvimento desta capacidade metalinguística.

Em um estudo que objetivou investigar habilidades de CF e escrita de indivíduos com SD por meio de uma abordagem longitudinal, constatou que os progressos na escrita, de palavras e frases e na CF dos participantes com SD ocorreram concomitantemente (PINTO, 2009). Pensando assim, devemos considerar que as hipóteses que a criança levanta na escrita se relacionam diretamente com o nível de consciência fonológica na qual ela se encontra. Sendo assim, o estímulo dessa habilidade se faz necessário para que a criança avance nas suas hipóteses de aquisição da escrita.

Quadro 7. Recorte sobre a estimulação da consciência fonológica, junção e separação de sílabas



Fonte: autoria própria, 2020

De acordo com a professora, G não apresentou dificuldades na execução da última fase, de acordo com o relato exposto no quadro 8. Nela, a criança deveria realizar a produção de frases com palavras que iniciavam com a letra que estava sendo trabalhada, como exemplificado no quadro 9.

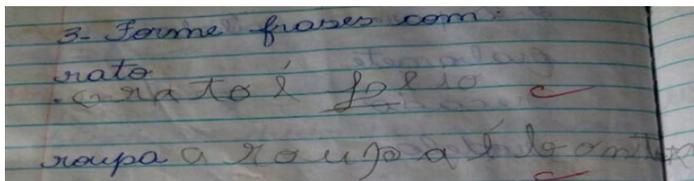
Quadro 8. Registro em diário de comunicação sobre a construção de frases

Transcrição 1

“Hoje G tanto construiu oralmente as frases como escreveu, estou muito feliz!” (PR).

Fonte: autoria própria, 2020

Quadro 9. Recorte sobre a produção de frase



Fonte: autoria própria, 2020

Pode-se verificar que nesta fase, G. construiu frases simples usando a mesma estrutura morfossintática, sendo ela: sujeito simples [composto por *artigo* “O” e *substantivo concreto* “rato”] + predicado do sujeito [composto por *verbo de ligação* “é” e *adjetivo primitivo* “feio”]. De acordo com Fayol (2014), a produção de frases simples deixa transparecer a existência de princípios que são universais na sua construção. Ou seja, na elaboração da frase se preservaria a ordem de sucessão dos eventos, o que surge no início das frases são os elementos que mais se destacam; percebe-se isso devido ao emprego da voz ativa nas frases, por exemplo.

Analisando o contexto envolvido, constata-se que G sempre iniciava a escrita com a palavra que a professora indicava como base para sua elaboração (quadro 9). Tal aspecto comprova a influência das dimensões lexicais e sintáticas, nas quais algumas formas são totalmente preparadas e outras parcialmente ativadas (FAYOL, 2014).

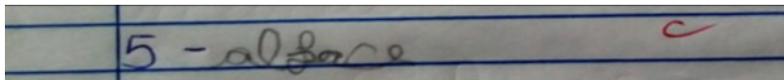
Outro fator a ser averiguado é a execução na escrita da palavra *feio*, na primeira frase registrada no quadro 9. Como mencionado anteriormente, ela apresenta dificuldades na grafia da letra F. Essas dificuldades se referem ao traçado de letras relativamente parecidas, na qual a menor executa a grafia da letra cursiva “L” com a forma maiúscula, na intenção de produzir a letra cursiva “F” minúscula. Porém, ela difere as duas letras pela posição que exerce no papel e pelo respeito à linha, deixando parte da letra abaixo da linha. Esta foi uma adaptação que a criança desenvolveu.

Isso demonstra que já aprendeu a dominar a posição das letras, mas ainda apresenta algumas dificuldades no traçado de letras cursivas

parecidas, caracterizando dificuldades visoespaciais. Observa-se, também, que a criança compreendeu a linearidade na escrita, isto é, que escrevemos de cima para baixo e da esquerda para a direita, mas ainda apresenta dificuldades no que se refere ao respeito às margens, o que pode ser facilmente observado na frase “a roupa é bonita”, exposta no quadro 9. Zorzi (2003) enfatiza que dominar as questões visoespaciais na escrita não se revela como uma grande dificuldade em seu processo de apropriação, quando comparado a questões linguísticas mais complexas, como as correspondências múltiplas (como “s” e “ç”) e as variações entre o modo de falar e escrever.

Inferimos que essas dificuldades apresentadas por G, se referem às questões de coordenação motora fina e não na discriminação visual das letras, já que em outros momentos após a realização de uma adaptação para diferenciar as duas letras não foi mais realizada confusão quanto à grafia (quadro 10).

Quadro 10. Recorte sobre as adaptações na escrita da letra cursiva f minúscula



Fonte: autoria própria, 2020

Ao final do semestre pode-se dizer que a criança já conhecia todas as formas regulares da língua escrita do seu idioma e os mediadores responsáveis pela aprendizagem de G. se reuniram com o intuito de avaliar o seu desempenho, conforme exposto no quadro 11.

Quadro 11. Registro sobre a reunião para avaliação do semestre

Transcrição 1

“PE, venha um dia desta semana para fazermos uma avaliação deste semestre” (PR).

Transcrição 2

“PE, se possível mande também o telefone do professor de natação, pois, gostaria de seria muito interessante que ele participasse também da reunião da avaliação de G, juntamente com PR” (Mãe).

Fonte: autoria própria, 2020

É possível observar que a genitora reconhece a importância da participação de todos os mediadores na aprendizagem de G, valorizando todas as formas de aprender e ambientes para se desenvolver. De acordo com informações coletadas em entrevista, a mãe relatou que “*O professor de natação foi e é um excelente professor, que trabalhou incluindo G, na turma*”. Essas reuniões eram importantes para que se compartilhassem informações sobre o desenvolvimento da menor e também para que cada um, dentro de áreas de conhecimento, realizassem trocas de saberes que pudessem maximizar o desenvolvimento da criança.

Na perspectiva sociointeracionista o professor é parceiro do trabalho interdisciplinar, sempre buscando inter-relacionar os saberes. Os professores engajados nesta perspectiva trabalham em equipe realizando planejamentos, buscando sempre causar modificações significativas na forma de pensar, aprender e agir de seu aluno, uma vez que o conhecimento é construído de forma conjunta (LIRA, 2010).

Agora, descreveremos o segundo semestre do primeiro ano do ensino fundamental de G. Continuaremos utilizando seu caderno de língua portuguesa e o diário de comunicação entre as professoras e a genitora da criança, percebe-se que o objetivo trabalhado neste segundo semestre se relacionou com as irregularidades existentes na ortografia do nosso idioma. No quadro 12, descreveremos o conteúdo que foi apresentado para a criança e, a partir disso, levantaremos algumas discussões.

Quadro 12. Conteúdo trabalhado no segundo semestre do ano letivo

<ul style="list-style-type: none">• Representações múltiplas:<ul style="list-style-type: none">• S com som de Z, como em “casa”;• Z com som de S, como em “rapaz”;• C com som de S, como em “capacete”;• L com som de U, como em “mural”;• Ç com som de S, como em “caça”.• Estruturas silábicas:<ul style="list-style-type: none">• CVC, como em “posto”;• CCV, como em “prato”;• CVV, como em “água”.• Flexão de grau:<ul style="list-style-type: none">• Diminutivo, como em “gatinho”;	<ul style="list-style-type: none">• Flexão de número:<ul style="list-style-type: none">• Plural, como em “vacas”;• Dígrafos:<ul style="list-style-type: none">• RR, como em “carro”;• SS, como em “osso”.• Nasalização de palavras:<ul style="list-style-type: none">• M e N, como em “bambo” e “bando”;• Til, como em “anã”.
--	---

Fonte: autoria própria, 2020

As dificuldades relacionadas à ortografia irão variar de acordo com a transparência das línguas alfabéticas, quanto mais transparente a língua, maior é a semelhança entre a quantidade de grafemas e fonemas, o que facilitará a aprendizagem, já que a língua refletirá em uma relação direta com a sua superfície fonológica (SANTOS; NAVAS, 2002). O Português é um sistema de escrita de base alfabética-ortográfica, sendo assim, não mantém uma relação tão direta entre o número de grafemas e fonemas, pois em alguns casos um fonema poderá ser representado por mais de um grafema. Consequentemente, espera-se que a criança que está se apropriando da escrita do português apresente dificuldades transitórias na aprendizagem cometendo erros ortográficos na sua produção que irão progressivamente sendo superados de acordo com o aprendizado da ortografia.

Assim, inferimos que foram muitos os conhecimentos repassados ao longo do 1º ano do Ensino Fundamental I, porém ela necessitou de tempo e treino para consolidar o conhecimento ministrado e

entendemos que existiu a necessidade de seguir o cronograma escolar como referido pela PE no quadro 13.

Quadro 13. Registro em diário de comunicação sobre o cronograma do conteúdo escolar

Transcrição 1

“A partir de agora começaremos a estudar duas famílias por semana, o programa do 1º ano temos que concluir o conteúdo em novembro. Conto com sua ajuda para que G consiga compreender as atividades. Amanhã começarei a família am” (PE).

Fonte: autoria própria, 2020

Muitas vezes, as propostas educacionais não se mostram eficientes perante as necessidades e características individuais apresentadas pela criança. Entretanto, Zorzi (2003) afirma que os métodos de ensino refletem as concepções de aprendizagem e linguagem. No entanto, por vezes apresentam-se distorcidos ou concebidos a partir de conhecimento insuficiente sobre como se dá o desenvolvimento da escrita. O que realmente devemos considerar, enquanto mediadores de conhecimento (clínicos ou educadores), é mediar a relação da criança e do conhecimento a ser aprendido. Para isto, é necessário que os responsáveis por ensinar compreendam muito bem o conhecimento que desejam tornar acessível para a criança. Na escrita, que saibam como se revelam suas principais características, considerando o ponto de vista de quem aprende, suas capacidades cognitivas, linguísticas e os conhecimentos construídos em seu processo de alfabetização.

No que se refere a G, de acordo com as transcrições descritas (quadro 14), percebemos que ela apresentou algumas dificuldades relacionadas ao conteúdo programado para o segundo semestre. Porém, nota-se que as suas mediadoras estavam sempre atentas para minimizar ao máximo as dificuldades e maximizar os estímulos com foco nos obstáculos enfrentados para que a criança os superasse.

Quadro 14. Registro sobre as dificuldades enfrentadas no segundo semestre

<p>Transcrição 1</p> <p><i>“Ela leu o livrinho, não terminou a estorinha. Ela sentiu dificuldade na letra Z e nas palavras no plural. Exemplo: Fazenda” (Mãe).</i></p>
<p>Transcrição 2</p> <p><i>“Segue o livrinho para concluir a estorinha, diga as dificuldades que estou reforçando. Segue tarefas que trabalhamos, se puder, reforce com ela” (PR).</i></p>
<p>Transcrição 3</p> <p><i>“Comecei a estudar com eles palavras com RR. G está muito bem na leitura, ditado e formação de frases. Ainda não conseguiu tirar do quadro para o caderno, estou trabalhando com ela em outro caderno, para que se sinta segura na hora de fazer no seu próprio caderno” (PE).</i></p>
<p>Transcrição 4</p> <p><i>“Estou trabalhando no quadro todos os dias, ela cópia do quadro frases que ela mesmo elabora” (PR).</i></p>

Fonte: autoria própria, 2020

Esses são alguns exemplos da parceria entre as educadoras e a genitora, percebe-se que todas as dificuldades da criança eram trabalhadas nos diversos ambientes e por todas as pessoas envolvidas na aprendizagem. Na transcrição 1 e 2 do quadro 14, constatamos que dentre as dificuldades apresentadas pela criança está a aquisição do plural e do som de Z. Vale ressaltar que as mediadoras utilizaram o livro como recurso para reforçar a aprendizagem dessas habilidades. De acordo com Fayoul (2014), a leitura de historinhas é mais um ambiente favorável de estímulos e exemplos de utilização da língua escrita, no qual a exposição a materiais escritos desempenha um importante papel por meio da leitura exposta pelos adultos. Os efeitos dessas atividades incidem sobre a compreensão de texto e sobre as estruturas que o compõem. Ou seja, quanto mais os ambientes socioculturais favorecem o contato frequente com as mais diversas formas e funções da escrita mais facilmente a criança adquirirá saberes sobre a língua escrita.

Outra dificuldade enfrentada nesta fase foi para transcrever as

atividades do quadro para o seu caderno (transcrição 3, quadro 14), esta dificuldade é enfrentada por todas as crianças em fase de aquisição, porém a dificuldade perdurou por prazo maior do que o esperado com G. Inferimos que esse atraso advém dos déficits nas habilidades cognitivas resultantes da própria SD, como na memória de curto prazo e no processamento das informações. Porém com o treino adequado e, conseqüentemente, aprimoramento das habilidades deficitárias, em diferentes contextos de estimulação (transcrição 4, quadro 14), a criança conseguiu superar mais uma etapa importante para o seu desenvolvimento, como se observa pelos relatos do quadro 15.

Quadro 15. Registro em diário de comunicação sobre a cópia do quadro

Transcrição 1

“Estou muito feliz com o progresso de G, ela está a cada dia melhor. Viu que tirou do quadro lindo? Muito satisfeita em tirar a tarefa do quadro!” (PE).

Transcrição 2

“Vibrei muito quando vi a tarefas, ela é uma superação!” (PR).

Fonte: autoria própria, 2020

No segundo semestre o diário foi compartilhado também com a Fonoaudióloga envolvida na estimulação de linguagem da criança, devido à necessidade de compartilhar informações sobre o desenvolvimento de sua fala que é imprescindível para o desenvolvimento da escrita e também informações sobre o processo de aquisição da linguagem. No quadro 16, a seguir, analisaremos o diálogo entre professoras e a Fonoaudióloga (Fga), sobre as dificuldades para pronunciar alguns fonemas.

Quadro 16. Registro em diário de comunicação sobre o trabalho com os sons da fala/escrita

Transcrição 1 <i>“O rendimento da nossa G é excelente, dentro das dificuldades ela vence. Estou trabalhando a escrita, ela está apresentando dificuldades devido a pronúncia. Também tenho trabalhado bastante a fala e os gestos labiais”</i> (PR).
Transcrição 2 <i>“PR e PE, enfatizem bastante o som das letras separadas e depois juntas com as vogais”</i> (Fga).
Transcrição 3 <i>“Fga, estamos trabalhando a pronúncia de TR, PR, FR e etc...”</i> (PR).
Transcrição 4 <i>“PE e PR, estou trabalhando o LH só posso passar quando ela adquirir totalmente”</i> (Fga).

Fonte: autoria própria, 2020

Examinando as transcrições do quadro 16, percebe-se que G, ainda enfrenta dificuldades na linguagem oral quanto à pronúncia de alguns fonemas, o que incidiu sobre a sua escrita (transcrição 1). Diante disso, interdisciplinarmente a fonoaudióloga se coloca para dar sua contribuição na intenção de facilitar a superação desta dificuldade (transcrição 2). Na transcrição 3 a professora de reforço relata que está treinando a pronúncia do R em encontro consonantal, caracterizando o fonema líquido vibrante alveolar. A fonoaudióloga expõe mais uma vez sua contribuição relatando que não pode trabalhar o que a professora solicita devido à necessidade de concluir a aquisição de outro fonema (líquido lateral palatal) que está em processo de aquisição, que é representado graficamente pelo encontro consonantal “LH”.

Por muitas vezes, a criança com SD não consegue acompanhar o ritmo do conteúdo escolar por dificuldades que provém das características já esperadas em decorrência da síndrome, como as dificuldades na pronúncia de alguns fonemas. De acordo com Mourão e seus colaboradores (1994) até os cinco anos e seis meses as crianças com

desenvolvimento típico já deverão ter adquirido todos os fonemas da fala. As palavras com o fonema líquido lateral palatal, em palavras como “palhaço” e “lhama” são adquiridas até os 3 anos e meio. Já o fonema líquido vibrante alveolar, exemplificadas por “frade” e “drama” é o último a ser aprendido (aos cinco anos e seis meses). Sendo assim, aos sete anos espera-se que já se tenha uma fala sem alterações ou dificuldades. Tal fato justifica a escolha da fonoaudióloga em estimular concretizar a aquisição do “LH” para depois passar para o “R” em encontro consonantal, respeitando a ordem de aquisição da criança.

Por este motivo, mais uma vez, reforçamos a participação do Fonoaudiólogo na equipe multidisciplinar no processo de alfabetização da criança com SD, pois este profissional traz para equipe importantes informações relativas ao processo de desenvolvimento de linguagem, na modalidade oral e/ou escrita. E, por consequência, permite que toda a equipe compreenda que a aquisição da linguagem se dá através de um processo ordenado de aquisição no qual é necessário respeitá-lo para que as aquisições sejam consolidadas pela criança.

CONCLUSÃO

Diante dos resultados obtidos e as discussões realizadas concluiu-se que todas as crianças, inclusive as com síndrome de Down, apresentam peculiaridades e desenvolvimento heterogêneo. Quando inseridas em sua cultura, vivenciando as mais diversas experiências em contexto de letramento, tendo seu ritmo de aprendizagem respeitado e com a ajuda do outro, as crianças conseguem superar as adversidades que são esperadas, ou não, durante seu processo de aprendizagem, desenvolvendo o seu potencial ao máximo.

As crianças com SD podem ampliar o seu conhecimento sobre o princípio alfabético, conhecendo todas as letras e aprendendo a manipular cada uma delas na formação de sílabas, palavras e frases. Acreditamos, contudo, que não houve adaptação do conteúdo, já que no segundo semestre do ano as irregularidades da língua foram apresentadas à criança. Neste período as mediadoras exerceram um papel fundamental, dando-lhe as mais diversas oportunidades e incentivos para que ela conseguisse superar todas as dificuldades que surgiram pelo caminho, buscando considerar o ponto de vista da criança, suas capacidades

cognitivas e linguísticas.

Podemos enfatizar que a participação de todos os mediadores (PE, PR, Mãe e Fga) permitiu que a criança superasse várias das dificuldades enfrentadas em seu processo de aprendizagem da escrita no primeiro ano, corroborando com a perspectiva da teoria sociointeracionista desenvolvida por Vygotsky. Isto é, através da interação com os mediadores e com o conteúdo ministrado foi possível gerar situações que provocaram o avanço de conhecimentos e conceitos, construídos de forma conjunta. A aprendizagem é construída por um processo social que acontece através das possibilidades criadas pelas mediações do outro e da interação com o meio que o rodeia. Assim, para que o aprendizado ocorra de fato, o conteúdo ministrado ao aluno precisa *ter significado* e para criar novas possibilidades, sendo um processo contínuo e dinâmico de resignificação (LIRA, 2010).

Vale ressaltar que G, não foi passiva nesse processo, ao entrar em contato com os recursos disponíveis em seu ambiente, bem como na interação com crianças e adultos, foi desenvolvendo suas capacidades cognitivas e aperfeiçoando a sua linguagem, tomando posse do conteúdo que era a ela fornecido, imersos em contexto de letramento.

REFERÊNCIAS

ALVES, G. A. S.; DELGADO, I. C.; VASCONCELOS, M. L. O desenvolvimento da linguagem escrita em crianças com síndrome de Down. **PROLÍNGUA**, v.1, n.1, 2008.

BISSOTO, M. L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perceptivas educacionais. **Ciências & Cognição**, v.4, n.2, 2005.

COOLEY, W. C.; GRAHAM, J. M. Down syndrome: An update and review for the primary pediatrician. **Clinical Pediatrics**, v.30, p.233-253, 1991.

COPPEDE, A. C. et al. Desempenho motor fino e funcionalidade em crianças com síndrome de Down. **Fisioterapia e Pesquisa**, v.19, n.4,

p.363-368, 2012.

FAYOL, M. **Aquisição da escrita**. São Paulo: Editora Parábola, 2014.

FREITAS, G. C. M. Consciência fonológica: rimas e aliterações no português brasileiro. **Letras de Hoje**, v.38, n.2, 2003.

JUSTINO, M. N. **Pesquisa e recursos didáticos na formação e prática docente**. Curitiba: Ibpx, 2011.

LIMONGI, S. C. O. A Linguagem na Síndrome de Down. In: FERNANDES, F.D.M.; MENDES, B. C. A.; NAVAS, A. L. P. G. P. (Org.). **Tratado de Fonoaudiologia**. 2.ed. São Paulo: Roca, 2010, p.373-380.

LIRA, B. C. **O professor sociointeracionista e@ inclusão escolar**. 2.ed. São Paulo: Paulinas, 2010.

MOURÃO, Lucia Figueiredo et al. Descrição da ocorrência dos fonemas da língua portuguesa em pré-escolares. **Pro-Fono**, v.6, n.1, p.27-32, 1994.

MUSTACCHI, Z. Síndrome de Down. In: MUSTACCHI, Z.; PERES, S. **Genética Baseada em Evidências: síndromes e heranças**. São Paulo: CID, 2000, p.817-889.

NADEL, L. Down's syndrome: a genetic disorder in biobehavioral perspective. **Genes, Brain and Behavior**, v.2, n.3, p.156-166, 2003.

PINTO, B. L. **Avaliação da consciência fonológica em crianças com Síndrome de Down**. 2009. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

PRIOSTI, P. A. et al. Força de preensão e destreza manual na criança com Síndrome de Down. **Fisioterapia e Pesquisa**, v.20, n.3, p.278-285, 2013.

PUESCHEL, S. M. Questões médicas. In: **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas: Papirus, 1993.

SANTOS, M. T. M. S.; NAVAS, S. L. G. P. **Distúrbios de leitura e escrita teoria e prática**. Barueri: Manole, 2002.

SOUZA, S. E. O USO DE RECURSOS DIDATICOS NO ENSINO ESCOLAR. In: **I Encontro de Pesquisa em Educação, IV Jornada de Prática de Ensino, XIII Semana de Pedagogia da UEM: “Infância e Práticas Educativas”**. Arq Mudi. 2007. Disponível em: http://www.pec.uem.br/pec_uem/revistas/arqmudi/volume_11/suplemento_02/artigos/019.pdfAcesso em: 18 fev de 2018.

VICARI, S.; CASELLI, M. C.; TPNUCCI, F. Asynchrony of lexical and morphosyntactic development in children with Down syndrome. **Neuropsychologia**, v.38, p.634-644, 2005.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WERNECK, C. **Muito prazer, eu existo**. Rio de Janeiro: WVA, 1993.

ZORZI, J. L. **Aprendizagem e distúrbios da linguagem: questões clínicas e educacionais**. São Paulo: ArtMed, 2003.

CAPÍTULO 15

PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E O USO DA TECNOLOGIA DIGITAL EM TEMPOS DE PANDEMIA: CAMINHOS PARA EXPRESSAR EMOÇÕES

Carla Salati Almeida GHIRELLO-PIRES³⁴

Giulia Castellani BOARETTO³⁵

APRESENTAÇÃO

O presente capítulo é o resultado de estudos teóricos-metodológicos fundamentados na Teoria Histórico Cultural (THC), a qual considera que os processos mentais superiores são produtos da vida relacional dos homens em uma determinada sociedade e na Neurolinguística Discursiva (ND), que toma como ponto de partida a interlocução e a tudo

34 Professor Titular do Departamento de Estudos Linguísticos e Literários (DELL) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) campi de Vitória da Conquista (BA). Atua no programa de Pós-graduação em Linguística (PPGLin) como docente efetivo orientando Mestrado e Doutorado na Linha de Pesquisa sobre “Linguagem Típica e Atípica”. Coordena o grupo de Pesquisa em Linguagem e Síndrome de Down – “Fala Down”.

35 Pedagoga pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Mestre em Linguística pelo Programa de pós-graduação em Linguística (PPGLin) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) e Doutoranda pelo mesmo programa. Pesquisadora integrante do grupo de Pesquisa em Linguagem e Síndrome de Down – “Fala Down”.

aquilo que a ela diz respeito, pressupondo, também, a presença de uma variação funcional do cérebro determinada contextualização histórica dos processos linguísticos-cognitivos. Nossa pesquisa foi realizada com um grupo de jovens com síndrome de Down denominado “Fala-Down - Jovens” que se reúne semanalmente para compartilharem suas vivências e participarem de atividades realizadas pelos pesquisadores vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Linguística (PPGLin) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), campi de Vitória da Conquista (BA).

O objetivo proposto foi o de discutir como o manejo e a utilização da tecnologia digital possibilitou ao grupo de pessoas com Síndrome de Down (SD) expor suas ideias e sentimentos em relação à reclusão, causada pelo Covid-19, ou seja, a importância da motivação para a realização de qualquer tarefa. É preciso pontuar que, esse público alvo, muitas vezes, mesmo em um cenário sem pandemia, ainda se encontra segregado, não tendo os mesmos acessos às vivências sócios-culturais que seus coetâneos sem deficiência.

As relações que envolvem o funcionamento da linguagem e a diversidade humana são sempre complexas e nem sempre transparentes. Entretanto é preciso que todos tenham espaços onde possam se colocar e trazer suas vivências, angústias e situações de alegria e afeto. Foi pensando nesse propósito que criamos o grupo “Fala Down - Jovens”, que é parte do trabalho de pesquisa desenvolvido pelo Grupo de Pesquisa “Fala Down” junto ao Laboratório de Estudos e Pesquisas em Neurolinguística (LAPEN) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Linguística (PPGLin).

O grupo “Fala Down - Jovens” foi criado no ano de 2017 no intuito de estabelecer um espaço de interação entre jovens com SD oferecendo uma alternativa real de responder às necessidades de interação social do jovem adolescente com SD já identificada nos relatos de pesquisas, considerando, também, as solicitações de mães, familiares e a percepção dos próprios pesquisadores, que notam estarem esses indivíduos restritos às suas casas sem atividades sociais podendo ser esse um processo gerador, ao indivíduo com SD de estados depressivos. Por meio de uma revisão abrangente e crítica da literatura referente à depressão na SD,

Walker et al. (2011) mostraram que, corroborando com as impressões das famílias dos jovens do grupo, indivíduos com SD apresentam muitas vulnerabilidades e estão expostos a fatores estressantes que aumentam o risco de depressão, sendo o isolamento social um fator presente descrito em diferentes pesquisas.

O Grupo de Pesquisa “Fala Down” já exercia suas atividades desde 2011 em atendimentos direcionados a bebês, crianças e suas famílias como o foco nos processos de aquisição e desenvolvimento da linguagem oral e escrita. E a criação do Grupo de Pesquisa “Fala Down - Jovens” teve o intuito de criarmos um grupo que envolvesse nossos jovens em atividades sociais como comumente vemos em pessoas desta faixa etária, ou seja, jovens adolescentes e alguns já adultos. Neste sentido é importante destacarmos um problema que se configura quando abordamos questões que envolvem a deficiência intelectual que é o descompasso entre a maturação biológica e o desenvolvimento do psiquismo com limites impostos pela Deficiência Intelectual (DI). Não nos referimos à imposição pela própria condição orgânica, a trissomia do par 21 (T-21), mas sim pelo fato desses jovens não terem tido a possibilidade de vivenciarem atividades mais complexas, que promovessem o alargamento da zona de desenvolvimento proximal (ZPD) e o próprio desenvolvimento das funções psicológicas superiores.

Nesta direção Mustachi (2013), em seu extenso trabalho de pesquisas na área da SD, salienta que um dos fatores que pode levar ao surgimento de psicopatologias severas precocemente nessa população é a falta de possibilidades de compartilhamento das emoções, sobretudo no que se refere à sexualidade. Para o autor, isso ocorre frequentemente principalmente na adolescência, por falta de oportunidades, pois, devido a uma preocupação excessiva dos pais, os indivíduos com SD são impedidos de frequentar, com um grupo de amigos por exemplo, locais públicos como barzinhos, lanchonetes etc., como qualquer adolescente.

Compreendemos, também, que maturidade e autonomia não surgem de forma espontânea simplesmente porque a idade avança, mas é fruto de um trabalho que deve ser realizado com e/ou pela família de pessoas com deficiência. Ou seja, para que tenhamos jovens preparados para assumirem os desafios desta nova fase, que é a adolescência, é preciso trabalharmos a infância, mas, infelizmente, não é isso que

observamos na prática.

Como é observado por Nauiack, Minetto e Medina (2018, p.271),

muitas vezes, a sexualidade da pessoa com síndrome de Down é negada pela família. Os pais e a própria sociedade atribuem à deficiência uma incapacidade da pessoa com deficiência de ser “sexuado”. O social nega ou proíbe, mas o biológico não entende, nem “escuta” essas normas. Os impulsos e desejos são naturalmente ativados com a chegada da adolescência, e, se não for orientado, trará atitudes inadequadas socialmente.

Dessa forma, o papel do outro é importante para que o jovem aprenda a lidar com seus impulsos provenientes do seu desenvolvimento biológico. O entendimento de que esse aprendizado é construído socialmente e não inato ao desenvolvimento ontogênico é uma reflexão que o grupo “Fala Down” busca oferecer às famílias das pessoas com SD. E o que observamos, na maioria das vezes, são jovens e adultos totalmente dependentes dos pais e profissionais, tanto em aspectos práticos da vida diária quanto em emocionais. A incapacidade de controlar suas próprias vidas não é uma consequência da deficiência, mas sim de intervenções capazes de oportunizar que eles possam desenvolver autonomia e aprender a lidar com as adversidades encontradas.

Ressaltamos que para Vigotski (2018) o desenvolvimento não é um processo organizado temporalmente de modo simples, mas de forma complexa. Para o autor, o ritmo do desenvolvimento não coincide com o ritmo do tempo. O tempo do desenvolvimento não é constante, períodos de elevações intensas se alternam com períodos de desaceleração, de retração. Esses ciclos, essas ondas do desenvolvimento são observados em diferentes aspectos do desenvolvimento, ou seja, do crescimento, da memória, da atenção e outros.

Vigotski (2018) chama esses ciclos de “idade”, considerando que a idade nada mais é do que um determinado ciclo de desenvolvimento fechado. Para o psicólogo russo, os ciclos de desenvolvimento, as idades, podem apresentar tempos diferenciados, sendo também distintos os conteúdos específicos. Cada idade representa uma etapa específica no

desenvolvimento da criança, uma criança que tem seis anos na certidão de nascimento pode apresentar desenvolvimento de três anos ou nove anos, pelo desenvolvimento. E, o importante não é se deter a identificação quantitativa da diferenciação, mas sim o que ocorreu no processo de desenvolvimento e quais as características foram determinantes.

Uma situação que é preciso chamar a atenção é que muitos dos jovens que frequentam o grupo não estão mais frequentando escolas, e, alguns apesar de terem frequentado todo o ensino fundamental, ou ainda estarem frequentando, não estão alfabetizados. As pesquisas realizadas com pessoas com SD em processo de alfabetização têm demonstrado que as etapas a serem seguidas são as mesmas para todas as pessoas, com ou sem SD. O que diferencia os indivíduos com SD no processo de alfabetização é o tempo e a necessidade maior de apoio para vencer cada etapa do percurso.

Nos relatos dos familiares do grupo, percebemos que as instituições escolares não detêm planos estratégicos para intervir nos processos de aquisição da leitura e escrita, quando estes necessitam de tempos diferenciados. Ter acesso ao Sistema de Escrita Alfabética do português possibilita que a pessoa se aproprie da experiência humana acumulada e, dessa forma, seja sujeito ativo na construção da sua identidade cultural, sendo um processo fundamental para qualquer pessoa.

Se procuramos entender as causas para a situação de fracasso da escolarização voltamos ao fato de se creditar ao próprio indivíduo com deficiência todas as dificuldades e/ou impedimentos para o seu desenvolvimento. Segundo Barroco, Ghirello-Pires e Oliveira (2020) nessa forma de pensamento, o problema orgânico seria fator explicativo e, também, causa e fim para o não desenvolvimento do psiquismo a contento, tirando do indivíduo quaisquer possibilidades de autorregulação da conduta, ou mesmo, de raciocínio sobre si. Ainda quanto a essa forma de compreender o desenvolvimento da pessoa com DI, que desvincula as relações sociais de produção estabelecidas dos rumos e alcances do seu desenvolvimento, seria como se ao nascer os indivíduos já trouxessem biologicamente todas as capacidades para o desabrochar cognitivo – fato que ocorre por meio de um processo de maturação anatômico-fisiológico. A natureza da sociedade capitalista cria uma lógica que parte do pressuposto de que a dinâmica da vida é natural,

definitiva e eterna, portanto, a humanização seria automaticamente travada e a educação teria pouca influência na formação do homem (MÁRKUS, 1974).

A consequência desse pensamento é creditar somente ou prioritariamente à DI as dificuldades relacionadas à formação e ao desenvolvimento do pensamento verbal, do raciocínio lógico, ou seja, do funcionamento das funções psicológicas superiores, aquelas que diferenciam os seres humanos dos animais, sem pôr em perspectiva esse funcionamento com a educação que é oportunizada. Considera-se que esta forma de entender a deficiência é limitadora, imputando ao sujeito, e somente a ele, suas dificuldades. Outra forma de conceber o desenvolvimento humano é a compreensão de que ele dependa das condições históricas e sociais, tendo o fator biológico reposicionado.

Na compreensão de desenvolvimento humano que adotamos, apreendendo o homem como consequência das condições oferecidas sócio históricas, entendemos que não há como separar o pensamento do afeto, das emoções. Esse pressuposto é importante para o entendimento das falas dos jovens no grupo.

Para Vigotski (2001, p.16), existe um sistema semântico dinâmico que representa a unidade de processos afetivos e intelectuais, sendo que em toda ideia existe uma relação afetiva do homem com a realidade. Assim, para conseguir entender o discurso do outro é preciso entender o que o outro pensa, qual a motivação que sustenta o pensamento e entender o pensamento verbal como um todo complexo e dinâmico, assim sendo

cada frase, cada conversa é antecedida do surgimento do motivo da fala: por que eu falo, de que fonte de motivações e necessidades afetivas alimenta-se essa atividade. A situação de linguagem falada cria a cada minuto a motivação de cada nova flexão da fala, da conversa, do diálogo. A necessidade de alguma coisa e o pedido, a pergunta e a resposta, a enunciação e a objeção, a incompreensão e a explicação e uma infinidade de outras relações semelhantes entre o motivo e a fala determinam inteiramente a situação da fala

efetivamente sonora (p.315).

Na perspectiva de Vigotski, emoção é um conceito significativo, entendido pela teoria histórico-cultural como vivência constituída histórica e culturalmente, integrando signos partilhados por uma sociedade e podendo ser considerada a gênese da atividade. Ao retomarem o conceito de emoção em Vigotski, Camargo e Bulgacov (2019) deixam visível que

a emoção estabelece nexos e conexões com a memória, linguagem, percepção, atenção, imaginação e as outras funções psicológicas, formando um sistema funcional dinâmico, mediado pela linguagem, a partir das experiências geradas nas atividades culturais, sociais e histórica de sujeitos concretos (p.218).

Assim, o que irá determinar o significado e a vivência emocional é a experiência subjetiva que a pessoa encontrará perante práticas sociais concretas, demarcadas historicamente e culturalmente. Nesse sentido, nosso grupo busca oportunizar um espaço de vivências para que os jovens com síndrome de Down assumam um lugar consciente de posição no contexto das práticas estabelecidas em uma sociedade.

GRUPO “FALA DOWN - JOVENS”

Nosso grupo desenvolve atividades, como qualquer outro grupo de amigos. Nos encontramos semanalmente para partilharmos o que fizemos durante a semana, comemoramos aniversários, saímos pelo menos uma vez por semestre para irmos a shows de nossa cidade, saímos para comer pizza, fazemos amigo secreto, entre outras atividades que são costumeiras nas vivências de jovens e adultos sem deficiência.

Em março de 2018 criamos um grupo de WhatsApp para facilitar a nossa comunicação, neste grupo tanto os jovens como suas mães fazem parte, pois nem todos tinham seu celular próprio à época que foi criado o grupo, necessitando usar o de suas respectivas mães.

A Figura 1 apresenta o perfil do grupo quanto ao número de participantes, variação das idades, sexo, alfabetização, nível de escolaridade,

se estudou ou estuda em instituição privada ou pública e se está fora da escola sem ter concluído a educação básica. A Figura indica que 19 jovens integrantes do Grupo “fala Down – Jovens” II estão alfabetizados e dentre esses, um já concluiu o Ensino Superior (ES), dois estão frequentando Instituição de Ensino Superior (IES), um está cursando o primeiro ano do Ensino Médio (EM), um o segundo ano do EM quatro estão cursando o Ensino Fundamental (EF) II e quatro não estão estudando. Dos jovens que estão alfabetizados, apenas um integrante não possui total autonomia no uso da tecnologia, por ainda não possuir aparelho próprio e depender da autorização da mãe.

Nº de Participantes	Abreviaturas	Idade	Sexo	Alfabetizado	Não Alfabetizado	Escolaridade	Local	Fora da Escola
o1	AM	31	F	X		Superior Completo	IES Privada	
o2	LB	26	F	X		Cursando Superior	IES Pública	
o3	MJ	23	F	X		Cursando Superior	IES Privada	
o4	ED	23	M	X		Cursando o 1º Ano Ensino Médio	Escola Privada	
o5	RS	28	F	X		Ensino Fundamental Completo	Escola Privada	X
o6	RL	15	F	X		Cursando o 6º ano do Ensino Fundamental II	Escola Privada	
o7	GB	27	M	X		Cursou o 6º ano do Ensino Fundamental II	Não informou	X
o8	JV	21	M	X		Cursou o 6º ano do Ensino Fundamental II	Escola Privada e Pública	X
o9	KN	17	M	X		Cursando o oitavo ano do Fundamental	Escola Pública	

10	NT	27	F	X		Cursou até o 3º ano do Ensino Médio	Escola Pública	X
11	VA	16	F	X		Está cursando o 8º ano do Ensino fundamental	Escola Pública	
12	KA	19	F	X		Está cursando o 2º ano do Ensino Médio	Escola Particular	
12	ML	21	F		X	Cursou o Ensino Fundamental I	Escola Pública	X
13	AB	19	F		X	Está cursando 8º ano do Ensino Fundamental II	Escola Privada	
14	ML	32	F		X	Ensino Fundamental I Incompleto	Escola Pública	X
15	JQ	41	F		X	1ºano do Ensino Fundamental I	Escola Pública	X
16	FE	27	M		X	Cursando 9º ano Ensino Fundamental II	Escola Pública	
17	TT	23	M		X	Cursando 9º Ano Ensino Fundamental II	Escola Pública	
18	HG	19	M		X	Ensino Fundamental I		X

Figura 1. Situação Escolar dos indivíduos com SD participantes do Grupo de Pesquisa “Fala Down - Jovens”- adaptada de Barroco, Ghirello-Pires e Oliveira (2020)

Os outros, mandam imagens, fazem vídeos, enfim, manejam o WhatsApp como qualquer pessoa o faz, evidenciando a importância da alfabetização para o domínio de diferentes tipos de processos envolvendo a linguagem humana.

Dos jovens que não estão alfabetizados é possível perceber que todos são maiores de dezoito anos e a maioria está cursando o Ensino Fundamental II ou já não está frequentando instituição escolar. Segundo a proposta de alfabetização estabelecida no Plano Nacional de Educação

(PNE), todas as crianças devem ser alfabetizadas aos seis anos, tendo até os oito anos para concluir o processo. Dentro da proposta de seriação, compreende-se que a alfabetização deve ocorrer do primeiro ao terceiro ano, ou ainda, por meio da análise da proposta de ciclo estabelecida em Vitória da Conquista (BA), até o final do primeiro ciclo do Ensino Fundamental I.

A proposta de organização dos três anos iniciais do EF exige mudanças no currículo com foco na progressão da aprendizagem. Segundo as Diretrizes Curriculares Nacionais da Educação Básica (DCNs) as escolas devem construir estratégias pedagógicas para os alunos que apresentem dificuldades no seu processo de construção de conhecimento. A ideia de ciclo perpassa pela concepção de *docência solidária* que passa a considerar um conjunto de professores de um ciclo responsável pelos alunos daquele ciclo, unificando esforços e evitando a cultura da repetência, já que os alunos só devem repetir ao final do ciclo se não tiverem conquistado as habilidades esperadas.

Conforme disposto nas DCNs (2013, p.43):

Os três anos iniciais do Ensino Fundamental devem assegurar: a) a alfabetização e o letramento; b) o desenvolvimento das diversas formas de expressão, incluindo o aprendizado da Língua Portuguesa, a Literatura, a Música e demais artes, a Educação Física, assim como o aprendizado da Matemática, de Ciências, de História e de Geografia; c) a continuidade da aprendizagem, tendo em conta a complexidade do processo de alfabetização e os prejuízos que a repetência pode causar no Ensino Fundamental como um todo, e, particularmente, na passagem do primeiro para o segundo ano de escolaridade e deste para o terceiro.

Contudo, segundo relato dos familiares dos jovens do grupo, não são observados processos contínuos que se correlacionam, tão pouco articulação entre os professores dos anos iniciais do EF. No caso das crianças com SD, muitas vezes as mesmas atividades são dispostas de

forma repetitiva e sem continuidade. No relato da mãe de RL, 15 anos, fica evidente o despreparo docente e falta de um trabalho articulado e planejado quanto a alfabetização, “tenho três cadernos de três anos diferentes da minha filha e em todos eles consta a mesma atividade de ligue as gravuras até às vogais”.

Além da desarticulação entre os anos iniciais do EF, o que os pais dos jovens relatam é que percebem tentativas da escola para alfabetizar as crianças até o terceiro ano. Quando as crianças não alcançam a alfabetização dentro da proposta estimada, escola e família vivenciam o dilema de reprovar ou não reprovar a criança no terceiro ano do EF para que possa continuar tendo um acompanhamento direcionado à alfabetização. Independentemente da decisão quanto à aprovação para o ano seguinte, não se é feito um Plano Especializado de Ensino (PEI), o que acarreta, muitas vezes, no fracasso das práticas estabelecidas, uma vez que não estão direcionadas às especificidades dos alunos.

Após o terceiro ano a rotina escolar e grade curricular se apresenta de forma distinta. Novos professores passam a ministrar disciplinas com campos de saberes específicos. No segundo ciclo, a partir do terceiro ano do EF, o professor de Língua Portuguesa passa a ter como pré-requisito a alfabetização e segue com conteúdos direcionados. Como, na maioria dos casos, as crianças com SD levarão mais tempo para se apropriar da leitura e escrita, se chegam ao quarto ano sem estarem alfabetizadas dificilmente terão professores que estarão direcionados para a alfabetização, ficando apenas a sala de recursos e o profissional do Atendimento Educacional Especializado responsável por esse processo, profissional que já possui sobrecarga de trabalho, possui carga horária limitada com cada criança e o serviço não é disponibilizado todos os dias.

Ou seja, o processo de escolarização ainda que seja instituído como um processo inclusivo tende a não favorecer o processo de alfabetização quando este não se solidifica até o terceiro ano do EF, e considerando as possíveis dificuldades cognitivas, muitos dos nossos jovens ficam prejudicados pois dificilmente terão outras oportunidades para se apropriarem do sistema de leitura e escrita. Nesse sentido, questionamos qual passa a ser o papel da escola após o primeiro ciclo do EF na vida dessas famílias e muitos pais respondem que são as únicas possibilidades de

socialização que os jovens vivenciam. Dessa forma, a escola deixa de assumir o seu papel majoritário de ensinamentos de um currículo para atender uma demanda social.

O USO DO APLICATIVO WHATSAPP PELOS JOVENS E A EXPRESSÃO DE EMOÇÕES

Com o passar do tempo pudemos observar, por meio dos registros diários das conversas estabelecidas no grupo do WhatsApp, que para alguns, a comunicação digital ficava restrita a “bom dia”, “boa tarde” ou “boa noite”, ou frases curtas como, “estou com saudades de vocês”. Percebíamos que as trocas conversacionais eram muito restritas, observamos que embora em situações presenciais houvesse uma comunicação maior, no meio digital, eles não conseguiam manter trocas conversacionais. No dia de nosso encontro presencial, às quartas-feiras, também observávamos maior movimentação no grupo digital em função das caronas, as quais eles mesmo se incumbiam de organizar.

No mês de março de 2020 com o início da manifestação do Covid-19, nossas atividades foram bruscamente interrompidas. Os familiares das pessoas com SD ficaram bastante impressionados pelo fato de esta população apresentar baixa imunidade e frequentemente problemas respiratórios e mesmo antes de qualquer confirmação oficial da reclusão, via prefeitura ou mesmo comunicado nacional, eles já não estavam frequentando o grupo presencialmente. Observamos então que pelo fato de não podermos nos encontrar pessoalmente a comunicação no grupo de WhatsApp começou a ocorrer de forma um pouco mais efetiva, pois era o único canal de comunicação entre eles. Fomos observando um aumento cada vez maior de trocas entre eles.

Em 25 de maio iniciamos nossas atividades on-line, não da forma como era realizada de forma presencial, pois o grupo era grande e alguns precisavam da mediação sistemática para a manutenção da atenção, mas abrindo chamadas de vídeo em grupos menores de quatro ou cinco pessoas e uma mediadora para a manutenção do diálogo. Nossa iniciativa de tentar retomar os encontros, por meio de aplicativos, partiu durante discussões das pesquisadoras em grupo de estudo sobre o processo de inclusão social que envolve também o domínio tecnológico que jovens passaram a precisar a ter cada vez mais. Esse fato também

contribuiu e impulsionou as conversas no grupo, que passou a mandar mensagens sobre acontecimentos, o que estavam fazendo e como estavam se sentindo. Observemos as trocas de mensagens ocorridas no dia sete de agosto apresentados na Figura 2.

Dado I
Conversa no grupo do WhatsApp Fala Down Jovens em 07/08/2020
LB – Bom dia todo mundo no grupo. Tenho notícias boas para vocês. Minha gatinha Tapioca estava grávida e pariu ontem à noite, nasceu dois gatinhos branco, vou mostrar a foto para vocês conhecer.
Mãe de RL – Bom dia, que bom LB
LB posta a foto dos gatinhos.
JV – Já deu deu no nome gato?
LB – Vou escolher JV.
RS – A minha novidade é que vou sair com meu irmão nesse instante.
KA – E aí gente, tudo bem? Tô com saudades de vocês, tá bom? Um beijo, fica com Deus, se cuida, tá bom gente, lava as mãos, passa álcool gel, se prevenir né gente do corona, para a gente voltar para o grupo dos jovens lá na Uesb, não é isso gente? Logo logo a gente tá de volta, com fé em Deus tudo isso passa né gente, vamos ter fé com Jesus Cristo, não é? Um beijo fica com Deus, adoro vocês.
KN – E aí meu mano Brow, beleza? Todo mundo com saudades de vocês meus companheiros. Tão animados hoje?
ML – Boa tarde gente!
KA – Só eu né gente, só eu mesmo para puxar conversa, e aí pessoal, me conta algumas novidades, me conte aí, não esconda nada (entoando como se fosse musica), e aí me conte, e as novidades, tem alguma novidade para contar? Conta aí que eu adoro!
KN – E aí meus bets, belezas? (Fala algo em inglês, ininteligível)
GB – Eu gostei dos gatinhos, achei bacana, achei, achei uma gracinha, achei uma beleza. Que lindo hem?
VA – Oi petoal, eu vou fazer academia. Beijo tchau.
GB – Que bom que você vai para a academia, que bacana, não é...

Figura 2 - Mensagens trocadas pelos Jovens SD no Grupo de Whatsapp em 07/08/2020

Podemos observar que eles começam a colocar as atividades diárias, as novidades, demonstrando que estão sentindo necessidade de partilhar seus sentimentos, suas emoções. Outro fato a ser destacado é que não conseguem muitas vezes perceber a fala do outro e dar continuidade por meio do mesmo tópico conversacional. No momento em que KA se coloca solicitando que os demais contem novidades (FIGURA 2) ela ignora completamente o fato que tanto LB como RS haviam contado, anteriormente, fatos novos sobre suas vivências, demonstrando que a prioridade era se colocar como sujeito ativo na proposta do diálogo e não estabelecer uma comunicação com função social.

Dado II

Conversa no grupo do WhatsApp 'Fala Down – Jovens' em 26/09/2020

ED – Oi amores, tudo bem? Bom dia?

Mãe de RL – Bom dia. Tudo bem Du e você?

KN – Bom dia meu parceiro, está bem? Eu to bem graças a deus! (mensagem de áudio)

RS – Bom dia flores do dia com alegria. Que hoje deve estar um dia muito bonito. (mensagem de áudio)

KN – KN Posta uma foto anunciando a live que vai acontecer da candidata Duda de Paula do The Voice kids, que é de Vitória da Conquista.

ML – Bom dia pessoa, tudo bem!

GB – Tô muito bem aqui cara, muito bem cara, beleza nacional cara!

KN – GB é KN. (Corrigindo GB por ter chamando-o de cara)

ED – Notícia boa, a participante Duda de Paula vai no live The voice Kids junta com Maluzinha.

KN – É hoje, sete horas da noite cambada, na live.

ED posta emojis com quatro carinhas chorando e junto escreve: Que dia vai ter encontro pessoalmente? Tô sentindo muita falta.

KN – Eu também senti falta

NT – Chorando por que meu amor? (Namorada de ED)

ED – Sentindo falta do encontro

NT – Só quando acabar a pandemia

KA – NT o encontro é on-line, não é ir lá, o encontro de agora é pelo celular entendeu, tá bom linda? É virtual, é como Du falou. Se vc quiser posso botar vc no meu grupo. Pode ser? Beijijos. Boa noite.

NT - Ok

AM – Boa noite turma, tudo bem? Como vai ED, turma, grupo. É o seguinte, eu sei que está sendo muito chato ficar dentro de casa, tá muito chato. Toda quarta feira tem encontro on-line, mas não é aquela vibe toda, que a gente vai na uesb, mas vamos pensar uma coisa positiva, isso tudo passa, não chora ED, por favor, não chora, eu sei que sente falta dos encontros com GA, com CA, com RY*, com o pessoal, não faz sentido a gente ficar chorando por isso, temos que demonstrar realmente uma coisa de grande importância, fé e esperança que tudo isso um dia vai acabar, pode ter certeza disso, vamos aguentar mais um pouco, ei, já estamos acabando o ano, já pensou em 2021, já pensou tudo isso acabando e voltar tudo ao normal? Quem não quer, que isso um dia volte ao normal? Hem? Eu gostaria. Verdade que tudo isso tem que esperar, vamos esperar. Quem espera sempre alcança. Beijis turma!

*GA, CA E RY são abreviaturas dos nomes das pesquisadoras do grupo responsáveis por organizar as atividades desenvolvidas

Figura 3 - Mensagens trocadas pelos Jovens SD no Grupo de Whatsapp em 26/09/2020

A situação de linguagem cria a cada minuto a motivação de cada nova flexão da fala, de um diálogo ou conversa, existe pergunta, resposta, enunciação, objeção, incompreensão e explicação, dentre outros elementos que formam uma relação (VIGOTSKI, 2001), essa relação pode ser observada nas conversas do grupo, contudo, algumas vezes elementos específicos aparecem omissos ou precisam de intervenção para que o foco seja retomado e a conversa continue perdurando.

Observamos na Figura 3, que alguns participantes do grupo já se sentem angustiados com a situação de se manterem reclusos, querem voltar a se encontrar, pois o encontro do grupo presencialmente é um espaço de acolhimento, de trocas constantes de questionamentos e realizações. Observamos também que uma das participantes do grupo, tenta acalmar os ânimos explicando que tudo isso vai passar e que todos precisam se manter equilibrados para chegarmos ao fim.

Dado III

Conversa no grupo do WhatsApp Fala Down Jovens em 01/10/2020

KA – Oi pessoal tudo bem com vocês? E aí ? Tô com saudade de vocês viu? Um beijo fica com Deus meus amores.

ML – Oi pessoal tudo bem?

KN – Oi Pessoal beleza? tô com saudades de vocês mano brodi

KA – E ai galera? como você tá? to com saudades. Um beijão fica com Deus.

RS – KA eu também tô com muita saudade de vocês, sinto saudade de todo mundo, rssss, de meus amigos, ah menina que vontade de chorar por causa dessa quarentenaSabe, é que eu estou sentindo muita falta de vocês, muita, muita, muita, muita, mas espero que isso acabe logo, eu tô aqui chorando também, sem saber o porque né... porque quando eu falo com minha mãe assim... porque minha mãe fala assim uma coisa pra mim, bem assim: - RS você está chorando porque? E hoje quando eu falo, acho que é por causa dessa pandemia chata, também não sei se é porque eu estou apaixonada por uma pessoa, eu não sei, mas acho que é por causa dessa pandemia mesmo. Como diz... também porque eu choro eu não sei, porque tem gente que, que passa por isso, nós mulheres, temos vontade de chorar também, mais na fase adulta.... Um beijo para todos vocês.

Na sequência RS pediu que apagássemos o áudio, justificando que sua mãe iria tomar seu celular.

RS – Gente por favor apaga esse áudio por favor

KA - Minha amiga, minha amiga, que que é isso, porque você estava falando essas coisas hem Rai?

RS - Gente por favor apaga esse áudio, apaga esse áudio agora, eu mandei esse áudio para minha irmã, por que minha mãe pode brigar comigo.

KA - RS calma, calma, respira um pouco, eu já apaguei viu? Respira um pouco fica calma.

Mãe de RS – Boa noite lindos e lindas, RS (por apelido) tá muito preocupada como áudio que ela mandou, eu pedi para ouvir, mas achei nada comprometedor. Peço-lhes compreensão porque ela tá muito triste nessa situação de pandemia por ficar longe dos amigos e amigas...beijo no coração de cada um...vocês são a luz que ilumina nossa vida. Amo.

Figura 4 - Mensagens trocadas pelos Jovens SD no Grupo de Whatsapp em 01/10/2020

A clareza e coerência da exposição de AM não é um fato isolado de sua caracterização, AM completou o curso superior, foi a primeira pessoa com SD da Bahia a completar o ensino superior. Sendo assim, temos que considerar que o processo de escolarização é algo fundamental para o desenvolvimento do psiquismo. Vygotski (2001), aponta que o ensino dos conhecimentos científicos num ambiente educativo promove no aluno o desenvolvimento de capacidades como de abstração, atenção concentrada, memória, pensamento, ou seja, funções que nos conduzem ao que consideramos humano. A apropriação de conhecimentos acadêmicos-científicos leva o jovem a estabelecer novas relações com o mundo. Podemos observar na Figura 4 que com o passar do tempo o grupo começou a socializar mais momentos de insegurança, dúvidas e a falta de poder compartilhar e estar junto ao grupo. Isso fica bem evidente na fala de RS, o sentimento de incerteza, angústia frente ao novo e a necessidade de partilhar isso com o grupo.

No processo de construção social, quando os sentimentos se desenvolvem, as emoções aparecem em novas relações, com distintos elementos da vida mental, desenvolvendo novos sistemas e novas ligações quanto às funções mentais superiores. A possibilidade de partilhar sentimentos acaba tornando-se uma aliada ao desenvolvimento psíquico dos jovens integrantes do grupo.

Segundo Elkonin (1987), entre os 12 e os 19 anos o processo de constituição psíquica do adolescente passa a ser dirigido por uma atividade principal ou dominante que alavanca todo o desenvolvimento da personalidade e eleva o papel do grupo e dos amigos a uma condição relevante.

O autor refere-se à comunicação íntima e pessoal com os pares, que, como fica evidenciado em nosso trabalho em indivíduos com SD, pode sequer se constituir ou ficar seriamente prejudicada em virtude do isolamento social imposto aos mesmos e das poucas oportunidades de formação de vínculos de amizade. A isso se agregam os estigmas sociais, o preconceito e as ideias de incapacidade que podem interferir diretamente na sua aceitação no grupo, dificultando a consolidação de uma atividade considerada principal em tal estágio do desenvolvimento humano.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pandemia e consequente isolamento social convergiram para que pessoas que já se encontram em espaços segregados da sociedade ficassem ainda mais isoladas. Na tentativa de incluir jovens com SD, integrantes do Grupo “Fala Down - Jovens”, em contextos digitais, as pesquisadoras responsáveis pelas atividades desenvolvidas no grupo passaram a realizar encontros por chamadas de vídeo, que antes da pandemia ocorriam presencialmente na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.

O novo formato de encontro resultou em novas movimentações no grupo do aplicativo de WhatsApp e os jovens que possuem autonomia e domínio da tecnologia, utilizada para tal finalidade, passaram a se colocar mais vezes, expressando emoções e, na partilha entre eles, construindo novos caminhos que favorecem o desenvolvimento das funções mentais superiores.

Ainda estão presentes obstáculos a serem superados como o fato de muitos jovens não estarem alfabetizados e muitos deles já não frequentarem a escola, não sendo mais uma expectativa da família. A não aquisição da leitura e escrita limita a partilha das informações trocadas entre eles. Para além da questão da alfabetização, muitos jovens ainda caminham construindo suas autonomias e dependendo da utilização do aparelho de familiares para participarem das atividades. Mesmo frente às dificuldades encontradas, no Grupo “Fala Down - Jovens” continuamos desenvolvendo atividades e buscando garantir espaços em que as funções mentais superiores possam estar se desenvolvendo e garantindo, dessa forma, a inclusão dessas pessoas na sociedade.

REFERÊNCIAS

BARROCO, S. M. S.; GHIRELLO-PIRES, C. S. A.; OLIVEIRA, F. A. F. **Adolescência e síndrome de Down**: sobre os descompassos do desenvolvimento. 2020. No prelo.

BRASIL. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei nº 11.274/2006. Brasília, 2006

CAMARGO, D.; BULGACOV, Y. L. M. Recuperação histórica do

conceito de emoção em Vigotski: contribuição para a tese da indissociabilidade da emoção na atividade humana. **Internation Journal of Developmental and Educational Psychology/INFAD Revista de Psicología**, v.1, p.213-220, 2016.

ELKONIN, D. B. Sobre o problema da periodização do desenvolvimento psíquico na infância. Trad. Newton Duarte. In: DAVIDOV, V. V.; SHUARE, M. (Org.). **La psicología evolutiva y pedagógica en la URSS**. Moscou: Editorial Progreso, 1987, p.104-124. Antologia.

LEONTIEV, A. **O desenvolvimento do psiquismo**. Lisboa: Livros Horizonte, 1978

MÀRKUS, G. **Marxismo y antropología**. Barcelona: Grijalbo, 1974

MUSTACHI, Z. **Sexualidade e síndrome de Down**: programa ligado em saúde. Exibido em 20/05/2013. Disponível em: < www.canalsaude.fiocruz.br>. Acesso em 20 abr. 2020.

VIGOTSKI, L. S. **A construção do pensamento e da linguagem na criança**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

VIGOTSKI, L. S. **Sete aulas de Lev Semionovich Vigotski sobre os fundamentos da pedologia**. Org. e Trad. Zoia Prestes e Elizabeth Tunnes; Trad. Cláudia da Costa Guimarães Santana. Rio de Janeiro: E-Papers, 2018.

WALKER, J. C.; DOSEN, A.; J. K., BUITELAAR, J. K., Depression in Down Syndrome: A review of the literature. **Research in Developmental Disabilities**, v.32, p.1432-1440, 2011.

SOBRE OS AUTORES

ALAINE LEITE GAMA

Mestre em linguística pelo PPGLin-UESB, com pesquisa sobre características acústico-articulatórias de vogais nasais e nasalizadas de indivíduos com Down. E-mail: laine_leite@hotmail.com

ANA CLÁUDIA SOUSA MENDONÇA

Mestrado em Educação pela Universidade Federal de Sergipe/UFS. Especialização em Psicopedagogia Institucional e Gestão e Educação. Pedagogia. Professora da Secretaria de Estado da Educação, do Esporte e da Cultura - SEDUC- (SE). Membro do grupo de pesquisa NÚPITA (Núcleo de Estudo, Extensão e Pesquisa em Inclusão Educacional e Tecnologia Assistiva – (UFS). Mediadora do GT Neuroeducação, vinculado ao NÚPITA/UFS. Autora do livro *Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) – Aracaju: Formação de Professores e Práticas Educativas (1968-1988)*. E-mail: anaclaudiasm70@hotmail.com.

ANA CRISTINA DE ALBUQUERQUE MONTENEGRO

Docente do Departamento de Fonoaudiologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), mestre em Ciências da Linguagem pela Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), doutora em Linguística pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Graduada em Fonoaudiologia pela Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), coordenadora do projeto de extensão Autismo Comunica-UFPE, membro do Conselho Científico da ISAAC-Brasil e Diretora Secretária da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia (2020-2023).

E-mail: aac.montenegro@gmail.com

ANA PAULA RAMOS DE SOUZA

Fonoaudióloga, pós-doutora em Letras, docente do Departamento de Fonoaudiologia e dos programas de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana e de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria, RS. E-mail: ana.souza@ufsm.br

BIANCA FRAGA HALBERSTADT

Terapeuta Ocupacional, mestre em Distúrbios da Comunicação Humana da Universidade Federal de Santa Maria, clínica da AACD de Passo Fundo, RS. E-mail: bifraga.fh@gmail.com

CARLA SALATI ALMEIDA GHIRELLO-PIRES

Graduada em Fonoaudiologia- PUC-CAMP. Mestrado em Psicologia Experimental – USP. Doutorado em Neurolinguística -UNICAMP. Pós Doutorado no Programa de Pós-Graduação na Universidade Estadual de Maringá - PR (UEM). Professora Titular do Departamento de Estudos Linguísticos e Literários da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB. Coordenadora do Grupo de Pesquisa em Linguagem e Síndrome de Down - Fala Down. E-mail: carlaghipires@hotmail.com

CÍCERO TEIXEIRA MAIA

Servidor do Tribunal de Justiça da Paraíba. Mestre em Ciências Jurídicas pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Jurídicas da Universidade Federal da Paraíba-UFPB (2019), Membro (Pesquisador) do Grupo de Pesquisas: Realismo Jurídico (UFPB), Liderado pela Professora Doutora Lorena de Melo Freitas; Membro do Grupo de Pesquisas: Biotecnologia, Biodireito e Meio Ambiente em Direitos Humanos, liderado pelo Professor Dr. Robson Antão de Medeiros. Especializações em Direitos Fundamentais e Democracia, (UEPB) Direito Constitucional (UEPB), PROEJA UFPB/2017. Possui graduações em Pedagogia (UFPB/UAB/EAD-2017) Direito (UEPB/2007) e Geografia pela Universidade Estadual da Paraíba (1998). E-mail: ciceromaya1975@gmail.com

DANIEL ANTUNES FREITAS

Doutor em Ciências da Saúde; Mestre em Odontologia; Especialista em Bioética; Especialista em Ciências da Religião; Graduado em Odontologia; Professor Efetivo da Universidade Estadual de Montes Claros (UNIMONTES); Fundador do Grupo de Pesquisas NEAB UNIMONTES; Membro da Associação Brasileira de Pesquisadores Negros - ABPN; Membro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial – ABPEE. E-mail: danielmestradounincor@gmail.com

DIOGO RIBAS DOS SANTOS

Fonoaudiólogo, mestre em Distúrbios da Comunicação Humana da Universidade Federal de Santa Maria, clínico da APAE de São Pedro do Sul, RS. E-mail: diogofono@hotmail.com

ELENIR FEDOSSE

Graduada em Fonoaudiologia pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (1984), com Mestrado (2000) e Doutorado (2008) em Linguística pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Foi professora dos Cursos de Fonoaudiologia da Universidade Metodista de Piracicaba (UNIMEP-SP, 1997-2007) e da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP-SP, 2005-2009). Desde 2009, é professora do Curso de Fonoaudiologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM-RS), do Programa de Pós-graduação em Distúrbios da Comunicação Humana (Mestrado e Doutorado) e do Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Sistema Público de Saúde da referida Universidade. Dedicada ao ensino, pesquisa e extensão referentes ao cuidado de pessoas com dificuldades linguístico-cognitivas (especialmente de sujeitos com afasia, apraxias, deficiência intelectual e processos demenciais sob a perspectiva da Neurolinguística Discursiva) e na área de Saúde Coletiva, destacando aspectos do acesso e do cuidado em saúde nos diferentes níveis do SUS, na perspectiva da interdisciplinaridade e da transdisciplinaridade. Também tem desempenhado atividades de gestão; foi Coordenadora dos Programas de Residência Multiprofissional Integrada da UFSM/HUSM/Secretaria Municipal de

Saúde de Santa Maria/4ª Coordenadoria Regional de Saúde e presidente da Comissão de Residência Multiprofissional e Uniprofissional em Saúde (COREMU-UFSM - 2016-2018) e, atualmente, na função de Chefe de Departamento de Fonoaudiologia (2018-2020). E-mail: efedosse@gmail.com

EVANI ANDREATTA AMARAL CAMARGO

Doutora em Educação e pós-doutora em Linguística pela UNICAMP (Universidade Estadual de Campinas). Professora aposentada do Programa em Educação-Mestrado do Centro Universitário Moura Lacerda (2019). Experiência nas áreas de Educação, Educação Especial e Fonoaudiologia, atuando principalmente nos seguintes temas: desenvolvimento da linguagem oral, apropriação da língua escrita, deficiência intelectual e aspectos escolares de crianças com dificuldades e atrasos no desenvolvimento, inseridas na escola regular, tendo como bases teóricas as perspectivas bakhtiniana e a histórico-cultural. Autora, em co-autoria com Maria Inês B. Monteiro e Endrius Robert Lopes de um capítulo, *Reflexões sobre depoimentos de pais e crianças e jovens com síndrome de Down*, no livro *Síndrome de Down: perspectivas atuais*, organizado por Carla Salati Almeida Guirello-Pires, em 2016; e uma das organizadoras, conjuntamente com Maria Inês B. Monteiro e Ana Paula de Freitas, do livro *Relações de Ensino na Perspectiva Inclusiva: alunos e professores no contexto escolar*, em 2014. Organizadora, com Célia Regina Vieira de Souza-Leite, do livro *Educação e Constituição do Sujeito na Contemporaneidade*, em 2015. E-mail: evaniamaral@gmail.com

FRANCISCO TIAGO MEIRELES DA SILVA

Graduado em Licenciatura Plena em Letras (com habilitação em Língua inglesa) pela Universidade Federal do Amapá e em Fonoaudiologia pela Universidade Federal da Paraíba. Mestrando em Linguística pelo Programa de Pós-graduação em Linguística da Universidade Federal da Paraíba. Pesquisador do Núcleo de Estudos em Linguagem – NELF (UFPB/CNPq) e Funções Estomatognáticas e do Grupo de Estudos da Linguagem e Eletroencefalografia – GELEEG (UFPB). E-mail: fgotiagomeireles@gmail.com

GABRIEL AGUSTÍN URRUTIA URRUTIA

Fonoaudiólogo egrasado de la Universidad de Talca, Chile; Diplomado en Neuropsiquiatria del Adulto y adulto mayor, Universidad de Chile; Magister en Trastornos del Lenguaje y del habla, Universidad de Talca, Chile, Doutorado © programa de postgraduação em Distúrbios da Comunicação Humana, com ênfase em Saúde da comunidade, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Desenvolveu carreira acadêmica na Universidade de Talca desde 2008 até o momento, participando de atividades de ensino de graduação e de projetos sociais, especificamente para a população com deficiência e idosos. Os principais interesses de trabalho estão relacionados com Indicadores Quantitativos para Medidas de Qualidade de Vida, Bem-estar e Integração de Pessoas com Deficiência; Atitudes frente à deficiência e velhice e o desenvolvimento de uma linha de associação entre o processamento da linguagem e o funcionamento da memória episódica verbal em idosos. E-mail: gurrutia@utalca.cl

GABRIELA REGINA GONZAGA RABELO

Mestra em Linguística pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Especialista em Linguagem pelo Instituto de Ensino Superior da Paraíba (IESP), Pós-graduanda em Neuropsicologia pela Universidade Potiguar (UNP), Graduada em Fonoaudiologia pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). E-mail: gabrielarabello9@gmail.com

GILSARA MADEIRA DE SOUZA

Mestre pelo PPGLin-UESB. Sua pesquisa é voltada para questões semânticas relacionadas às terminologias que cercam o tema síndrome de Down e o fortalecimento do preconceito. E-mail: gilmads@hotmail.com

GIORVAN ÂNDERSON DOS SANTOS ALVES

Docente do Departamento de Fonoaudiologia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Pós-doutor pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Doutor e Mestre em Linguística pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Especialista em Motricidade Orofacial e Linguagem pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa), Graduado

em Fonoaudiologia pelo Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÉ), Vice-Líder do Núcleo de Estudos em Linguagem e Funções Estomatognáticas – NELF (UFPB/CNPq) e do Grupo de Estudos da Linguagem e Eletroencefalografia – GELEEG (UFPB), e Diretor Científico da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia (2020-2023). E-mail: anderson_ufpb@yahoo.com.br

GIULIA CASTELLANI BOARETTO

Doutoranda em Linguística (UESB). Mestre em Linguística (UESB). Pedagoga (UESB). Pós-graduanda em Psicopedagogia. Orientadora Pedagógica Profissional Integrante da Associação Conquista Down (Vca-BA). E-mail: gcbmonitoria@gmail.com

GUSTAVO LOPEZ ESTIVALET

Realizou pós-doutorado no Laboratório da Linguagem e Processos Cognitivos da Universidade Federal de Santa Catarina, com pesquisa sobre o processamento fonológico e o acesso lexical em crianças disléxicas e não disléxicas. Possui doutorado em Ciências Cognitivas pela *Université Claude Bernard Lyon 1*, França, com pesquisa sobre o processamento do acesso lexical em falantes nativos e não nativos. Possui mestrado em Linguística pela UFSC com pesquisa sobre a aquisição da linguagem e a produção oral em língua estrangeira. Possui graduação em Letras Francês, licenciatura e bacharelado, pela UFSC. Atualmente, é professor do Departamento de Letras Estrangeiras Modernas e do Programa de Pós-Graduação em Linguística da Universidade Federal da Paraíba. Coordenador do Grupo de Estudos da Linguagem e Eletroencefalografia (GELEEG) da UFPB. E-mail: gustavoestivalet@hotmail.com

HELENA LUZ RIBEIRO SANTOS DE GALLIAÇO PRATA

Acadêmica do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Estadual de Montes Claros (UNIMONTES); Membro da Liga Acadêmica Norte Mineira de Ginecologia e Obstetrícia; Membro da Liga Acadêmica Norte Mineira de Infectologia; Membro da Liga Acadêmica Norte Mineira de Endocrinologia e Metabologia. E-mail: helenaprata@

live.com

ISABELLE CAHINO DELGADO

Docente do Departamento de Fonoaudiologia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Doutora e Mestre em Linguística pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Especialista em Linguagem pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa), Graduada em Fonoaudiologia pelo Centro Universitário de João Pessoa (UNIPE), Líder do Núcleo de Estudos em Linguagem e Funções Estomatognáticas – NELF (UFPB/CNPq). E-mail: fgaisabelle@hotmail.com

IVONE PANHOCA

Graduação em Fonoaudiologia pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Bacharelado em Letras: Português-Inglês, pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Mestrado em Linguística e Doutorado em Ciências pela Universidade Estadual de Campinas. Pós-doutoramentos na University of Houston - Speech Pathology Department (Texas/USA), na Washington University in St. Louis - Education Department (Missouri/USA), na Universidad de Salamanca/España - Centro de Ciencias Sociales e na UNICAMP - Instituto de Estudos da Linguagem-CCA. Docente da Universidade Metodista de Piracicaba de 1994 a 2006 onde implantou e coordenou o curso de graduação em fonoaudiologia e o mestrado em fonoaudiologia. Docente da Faculdade de Fonoaudiologia da PUC-Campinas de 1979 a 2009, onde coordenou graduação e especialização. Atualmente é docente do Mestrado em Políticas Públicas da UMC - Universidade de Mogi das Cruzes e docente colaboradora do Mestrado em Linguística da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia/UESB. Membro dos grupos de pesquisa/CNPq: Grupo de Pesquisas e Estudos em Neurolinguística (GPEN-UESB/CNPq.). E-mail: i.panhoca@terra.com.br

JULYANE FEITOZA COÊLHO

Doutoranda e Mestre em Linguística pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Especialista em Motricidade Orofacial pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa), Especializada em Saúde da Família pelo Centro Integrado de Tecnologia e Pesquisa (CINTEP/

PB), Graduada em Fonoaudiologia pela Universidade Federal da Paraíba, Pesquisadora do Núcleo de Estudos em Linguagem e Funções Estomatognáticas – NELF (UFPB/CNPq) e do Grupo de Estudos da Linguagem e Eletroencefalografia – GELEEG (UFPB). E-mail: julyanecoelho@hotmail.com

LUANA PEREIRA-SOUZA

Mestre em linguística pelo PPGLin-UESB e tem pesquisa sobre aspectos da fala e da escrita de pessoas com síndrome de Down. E-mail: por-top91@gmail.com

LUCRÉCIA DE AQUINO SANTOS

Professora do ensino fundamental em Porto Seguro, Bahia, e é mestranda em Linguística no PPGLin-UESB e se interessa por questões de leitura e escrita de indígenas com síndrome de Down. E-mail: lueducadora2011@hotmail.com

MARIAN OLIVEIRA

Professora titular na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) e atua no Programa de Pós-graduação em Linguística (PPGLin) e Mestrado Profissional em Letras. Com doutorado em Linguística, pela Unicamp, desde 2011, investiga aspectos fonético-fonológicos em dados de fala e de escrita de pessoas com síndrome de Down. E-mail: marian.oliveira@uesb.edu.br

MARIANNE CARVALHO BEZERRA CAVALCANTE

Graduada em Comunicação Social pela Universidade Federal de Pernambuco, mestre em Linguística pela Universidade Federal de Pernambuco e doutora em Linguística pela Universidade Estadual de Campinas (1999). É professora Titular do Departamento de Língua Portuguesa e Linguística da Universidade Federal da Paraíba. Bolsista de produtividade em pesquisa pelo CNPq. Desenvolve pesquisas em Aquisição da Linguagem com destaques para temas como: multimodalidade, subjetividade, interação, atenção conjunta. E-mail: marianne.cavalcante@gmail.com

MAXIMILIANO GAETE ESPINA

Fonoaudiólogo da Universidad Autónoma de Chile, Chile; Máster en Trastornos de la Comunicación: Neurociencia de la Audición y el Lenguaje, Universidad de Salamanca- Instituto de Neurociencia de Castilla y León, España; Diploma em Gerontologia Social, Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile. Gerente profissional de sistemas de apoio na idade adulta e no envelhecimento com pessoas com Deficiência Intelectual e outras doenças do Neurodesenvolvimento. Seus interesses acadêmicos e linhas de pesquisa estão relacionados aos aspectos cognitivo-comunicativos na vida adulta e no envelhecimento de pessoas com Síndrome de Down e no Espectro do Autismo; Pensamento de futuro episódico em pessoas com doenças neurodegenerativas; e abordagens de terapia da fala a partir do Planejamento Centrado na Pessoa. E-mail: maximiliano.gaete@usal.es

NARAÍ LOPEZ BARBETTA

Bacharel em Fonoaudiologia pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas), com Aperfeiçoamento em Fonoaudiologia pela University of Arizona – Tucson - USA. Especialista em Linguagem pela Universidade Metodista de Piracicaba (UNIMEP). Mestre e Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (FCM-UNICAMP). Autora de vários artigos científicos e capítulos de livros, com vasta experiência clínica na área de desenvolvimento de linguagem, gêmeos monozigóticos, grupo familiar, “grupoterapia” e alterações neurológicas. Atualmente é docente do curso de Especialização em Neuropsicologia da Universidade São Francisco (USF) em Campinas. E-mail: wnbarbetta@terra.com.br

NATHÁLIA LUIZ DE FREITAS

Doutora em Linguística, subárea Neurolinguística, pela Universidade Estadual de Campinas, com estágio-sanduiche na Universidade Católica Portuguesa. Possui mestrado em Letras: Estudos da Linguagem, bacharelado em Estudos Linguísticos e licenciatura em Língua Portuguesa, ambos pela Universidade Federal de Ouro Preto. É docente

permanente do Programa de Mestrado Profissional em Educação Profissional e Tecnológica em Rede Nacional ProfEPT do polo IFSULDEMINAS, coordenadora do curso lato sensu em Informática na Educação do IFSULDEMINAS e coordenadora adjunta da Universidade Aberta do Brasil do IFSULDEMINAS. É vice-líder do GEILIM: Grupo de Estudos Interdisciplinares – Linguagem, Interação e Multimodalidade (CNPq/UEPB) e membro do Grupo de Pesquisa Cognição, Interação e Significação - COGITES/IEL/UNICAMP. E-mail para contato: nathaia.freitas@ifsuldeminas.edu.br

PAULO VINÍCIUS ÁVILA NÓBREGA

Possui Doutorado em Linguística (2017), com ênfase em Aquisição de Linguagem, pelo Programa de Pós-Graduação em Linguística (PROLING), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), com estágio-sanduíche na Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Curso Mestrado em Linguística (2010), Especialização em Língua Portuguesa (2007) e Licenciatura em Letras Português (2006) também na UFPB. Atualmente, é professor do Departamento de Letras da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB) e coordena o curso *lato sensu* Ensino de Línguas e Literaturas na Educação Básica, na mesma instituição. Atua em projetos de formação continuada de professores e programas de alfabetização na idade certa (SOMA), na Paraíba. De 2009 a 2012 foi professor do curso de Letras da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), onde também desenvolveu pesquisas e extensão em Aquisição de Linguagem e formação continuada de professores. Coordena o GEILIM: Grupo de Estudos Interdisciplinares – Linguagem, Interação e Multimodalidade (CNPq/UEPB). Autor do livro *O Estudo do Envelope Multimodal como uma Contribuição para a Aquisição da Linguagem*, publicado pela Editora Appris em 2018. Organizador do *Nuances da Linguagem em Uso*, volumes 1 e 2, publicados pela EDUEPB. E-mail: pvletras@servidor.uepb.edu.br

PEDRO JAIME GARCÍA MONTENEGRO

Fonoaudiólogo da Universidad de Chile, Chile; Diplomatura em Neuropsiquiatria do Adulto e Idoso, Universidad de Chile; Magister en Trastornos del Lenguaje, Universidad de Talca, Chile, Doutorado ©

em Distúrbios da Comunicação Humana , com ênfase em Saúde da comunidade da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Brasil. Desenvolveu carreira acadêmica na Universidade de Talca de 2005 até hoje, participando ativamente de atividades de ensino de graduação e pós-graduação e de projetos sociais, especificamente para a população com Deficiência e Idosos. Os principais interesses laborais estão relacionados com a Qualidade de Vida e a Integração de Pessoas com Deficiência; as Atitudes frente à Deficiência e Envelhecimento e o desenvolvimento de estratégias de Avaliação e Intervenção para essas pessoas a partir de estratégias de Reminiscência e Discurso Autobiográfico. E-mail: pgarcia@utalca.cl

RITA DE CÁCIA SANTOS SOUZA

Pós-doutorado (2014) e doutorado em Educação pela UFBA/BA (2009), Mestre em Educação e Licenciada em Pedagogia pela UFS-SE. Membro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, SBPEE e líder do Núcleo de Estudo, Extensão e Pesquisa em Inclusão Educacional e Tecnologia Assistiva - NÚPITA (UFS). Autora dos livros *Formação de professores e Cultura Inclusiva, Educação, arte e diversidade, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAIE) – Aracaju: Formação de Professores e Práticas Educativas (1968-1988), Educação Especial em Sergipe, educação Inclusiva e Deficiência visual, Tons de azul, Surdez, deficiência auditiva e Educação inclusiva*, entre outros. E-mail: ritacsouzaa@yahoo.com.br

ROBSON ANTÃO DE MEDEIROS

Professor Associado da UFPB. Docente Permanente do Programa de Pós-graduação em Ciências Jurídicas - UFPB. Vice Coordenador do PMPG – Programa de Mestrado Profissional em Gerontologia do Centro de Ciências da Saúde, da UFPB. Pós-doutorado em Direito, na Faculdade de Direito, Universidade de Coimbra-Portugal (2006), Doutorado em Ciências da Saúde, pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (2005), Mestre e graduado em Ciências Jurídicas, pela UFPB (2002/1991), Especialização em Bioética, pela Universidade Federal de Lavras - Minas Gerais (2010). Graduado em Ciências Jurídicas e Sociais, pela UFPB (1991). Primeiro Coordenador do Curso de Direito

de Santa Rita, da UFPB. 2009-2012. Vice-Diretor e Diretor do Centro de Ciências Jurídicas - UFPB. 2013-2017. Vice-Presidente do Instituto Paraibano de Envelhecimento da UFPB (IPE-UFPB). Líder dos Grupos de Pesquisa da UFPB Análise de Estruturas de Violência e Direito - UFPB e BIOTECNOLOGIA, BIODIREITO E MEIO AMBIENTE EM DIREITOS HUMANOS - UFPB. Pesquisador vinculado ao Grupo Internacional de Estudos e Pesquisas sobre Envelhecimento e Representações Sociais-GIEPERS/UFPB e ao Grupo de Pesquisa Realismo Jurídico - UFPB. Professor da Faculdade de Direito e do Programa de Pós-graduação em Ciências Jurídicas da UFPB. Professor Visitante da Faculdade de Direito, da Universidade Eduardo Mondlane-Maputo-Moçambique. Avaliador de Instituições de Educação Superior e de Cursos de Graduação, junto ao MEC. Tem experiência no Ensino, Pesquisa e Extensão, na área de Direito e Saúde Coletiva, com ênfase nos temas: biotecnologia, biodireito, direitos humanos, direito civil, direito de família, direito sanitário, direito da comunicação, Bioética em Gerontologia. E-mail: robson.antaogmail.com

ROSANE SEEGER DA SILVA

Possui graduação em Educação Especial pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) (2006). Especialização em Educação Ambiental (2010) pelo Programa de Pós-Graduação em Educação Ambiental/UFSM. Mestre em Gerontologia (2016) pelo Programa de Pós-Graduação em Gerontologia (PPGERONTO/UFSM). Doutora em Distúrbios da Comunicação Humana (2020) pelo Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana (PPGDCH/UFSM) e, atualmente, na função de Técnico Administrativo em Educação na UFSM. E-mail: rosane.seeger@hotmail.com

VERA PACHECO

Professora titular na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) e atua no Programa de Pós-graduação em Linguística (PPGLin) e Mestrado Profissional em Letras. Tem pós-doutorado pela UNESP e se interessa por pesquisas em fonética, fonologia e processamento de leitura. E-mail: vera.pacheco@gmail.com

WANE ELAYNE SOARES EULÁLIO

Mestre em Educação; Especialista em Metodologia Científica e Epistemologia da Pesquisa; Especialista em Didática; Especialista em Educação a Distância; Graduada em Pedagogia; Professora Efetiva do Departamento de Métodos e Técnicas Educacionais da Universidade Estadual de Montes Claros (UNIMONTES). E-mail: wane.eulalio@ead.unimontes.br

Sobre o livro

Projeto gráfico/capa Erick Ferreira Cabral

Correção e normatização Antônio de Brito Freire

Mancha Gráfica 10,5 x 16,7 cm

Tipologias utilizadas Adobe Garamond Pro 11/13,2 pt

A linguagem humana é a maior característica que nos difere de outras espécies. Disso já sabemos há muito tempo. É com ela que interagimos, nomeamos, mentimos, fazemos as pazes, damos um novo sentido a um ponto de vista antigo, ensinamos, aprendemos, além de uma vasta gama de ações vislumbrando a colaboração com os nossos semelhantes. É por meio da linguagem que tudo ao nosso redor existe. Diante desse breve traçado, apresento o Volume 2 do e-book por mim organizado “Nuances da Linguagem em Uso”, publicado pela Editora da Universidade Estadual da Paraíba (EDUEPB). Esta obra tem o seu escopo em discussões sobre Síndrome de Down (SD). Para isso, conto com a colaboração de pesquisadores de inúmeras instituições nacionais e internacionais, de regiões distintas, mas com o mesmo objetivo: entender melhor o funcionamento da linguagem de pessoas com SD. Os autores que trouxeram seus exímios textos são profissionais dos seguintes órgãos: Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Tribunal de Justiça da Paraíba (TJPB), Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Secretaria de Educação de Sergipe (SEDUC/SE), Universidade Federal de Sergipe (UFS), Universidade Montes Claros (UNIMONTES), Instituto Federal do Sul de Minas (IFSULDEMINAS), Centro Universitário Moura Lacerda, Universidade de Mogi das Cruzes (UMC), Universidade São Francisco (USF), Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Universidad de Talca (Chile), Universidad de Salamanca (Espanha), Instituto de Neurociência de Castilla y León (Espanha). O leitor será presenteado com a circulação gratuita de mais este cauteloso trabalho, com vieses díspares e ao mesmo tempo tão próximos, por tratarem de uma mesma questão (a SD).