

**Gênese do preconceito e implicações no
funcionamento de linguagem na Síndrome de Down**

**Genesis of prejudice and implications
in the operation of language in Down Syndrome**

CARLA SALATI ALMEIDA GHIRELLO-PIRES*
UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA - UESB

RESUMO

Este texto discute a Síndrome de Down nos seus aspectos históricos, sociais e linguísticos, evidenciando os fatores que determinaram as formas de conceber a síndrome, como parte da nosologia médica, como um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam o estado “mórbido” do organismo humano, desconsiderando o contínuum que estabelece graduações infinitas entre o que é normal e o que é patológico. O dado deixa visíveis os determinantes da ordem médica, as implicações sociais e históricas a que esteve exposto o fenômeno conhecido como “mongolismo”, determinando a gênese do preconceito em relação à síndrome: desvalorização do sujeito e valorização da síndrome e suas consequências na atividade de linguagem dessas crianças.

*Sobre a autora ver página 135.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Down. Preconceito. Nosologia médica. Linguagem.

ABSTRACT

This paper discusses about Down syndrome in its historical, social and linguistic aspects evidencing the factors which determined the ways of conceiving the syndrome as part of the medical nosology, as a set of signals and symptoms which characterizes “morbid” state of the human organism disregarding the continuum which establishes infinite graduations between what is normal and pathological. The data make visible the medical determinants, the social and historical implications to which the phenomenon known as “mongolism” has been exposed while determinants for the origin of prejudice in relation to the syndrome: devaluation of the subject and valuation of the syndrome and its consequences on the language activity of those children.

KEY-WORDS: Down syndrome. Prejudice. Medical nosology. Language

1 Introdução

Nenhuma pessoa é deficiente no âmbito de sua própria existência, mas se mostrará deficiente frente às exigências feitas a ela pela sociedade a qual ela faz parte (Stratford, 1989).

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down, condição genética ocasionada pela trissomia do par 21, evoca situações complexas e, muitas vezes, inesperadas para todos os envolvidos, desde a equipe de saúde até pais e familiares. O que observamos em tais situações, que atingem mais abruptamente os pais e os familiares, é que tudo aquilo que chama a atenção em um recém-nascido dentro dos padrões de normalidade, como a constatação do sexo, a evidência das características físicas, como a cor dos olhos, dos cabelos, ou, até mesmo, seu nome, se apaga e o que prevalece é a *doença*, a *patologia*, a *aberração*, termos utilizados pela literatura médica. A Síndrome de Down e suas características fenotípicas falam mais alto em detrimento da pessoa, do ser.

Com a designação de “Down”, apaga-se a individualidade do

sujeito, e tal designação confere-lhe uma identificação que se estabelece como hegemônica da síndrome. Sem distinção, pais, leigos, profissionais da saúde e da educação assim se referem e pensam a respeito desses sujeitos. O mesmo tratamento é também observado em livros, sites especializados e artigos científicos. O que é visto pela grande maioria das pessoas envolvidas ou não com a questão são as características fenotípicas aparentes. Assim, tais indivíduos passam a ser reconhecidos por aquilo que “portam”, ou seja, pelos sinais da SD.

É raro ouvir os comentários que são bastante comuns nas situações de apresentação social de um recém-nascido, considerado normal, como com quem se parece. O nascimento de uma criança com SD traz um silenciamento constrangedor, e o que chama a atenção, nessa criança, é o que aparece, é o que é visível. E tais indivíduos passam a ser reconhecidos pelo seu “problema”, por aquilo que os marcam: a Síndrome de Down.

Esta forma usual de percepção remete a questões discutidas por Foucault (2002) quando analisa o domínio da anomalia e, para tanto, elenca elementos que vão constituir tal domínio de forma marcante e determinante para as relações do homem com a sociedade e consigo mesmo. Tais elementos são representados na figura do “monstro humano” e do “indivíduo a ser corrigido”, onde o “monstro humano” se constitui, em sua existência intrínseca e em sua forma, uma violação das leis da sociedade, sendo construído juridicamente, pelas leis da natureza, pela nosologia e, principalmente, pelo discurso da medicina. O “sindrômico”, o “diferente”, designado pelo autor como “o monstro”, apenas por existir, passa a ser um duplo infrator das leis, tanto das leis naturais como das sociais.

O “indivíduo a ser corrigido”, por sua vez, é um fenômeno mais frequente na sociedade do que o “monstro”, que ocupa um espaço limitado, pois está circunscrito ao contexto da família. Porém, tanto o “monstro” quanto o “indivíduo a ser corrigido” podem ser associados às representações de anomalias presentes nas concepções atuais a respeito das condições de saúde das pessoas, nas diferentes síndromes

e, principalmente, na Síndrome de Down. Esta percepção é extensiva ao discurso atual sobre a inclusão social.

Da mesma forma, Canguilhem (2002) examina criticamente a tese prevalente no sec. XIX a respeito do entendimento usual sobre o normal e o patológico. A análise do autor permite o entendimento de que as formações normais são fundadas no conhecimento das formações monstruosas. É o entendimento sobre o que é o normal sedimenta-se na constatação da existência das “formações monstruosas”, pois não há diferença ontológica entre uma “forma viva perfeita e uma forma viva malograda”. Se as diferenças ontológicas não são perceptíveis, sobrepõem-se a elas as normas ou leis construídas pela sociedade, que estabelecem o discurso jurídico, o discurso da medicina e o da nosologia médica, de acordo com Foucault (2002). Para Canguilhem (2002), a detecção de “erros” em seres vivos exige ações prévias e que se relacionam com a determinação ou fixação da “natureza de suas obrigações como ser vivo”, sendo estas relações erigidas no contexto da história do indivíduo e da sua vida em sociedade. O autor enfatiza que os fenômenos patológicos nos organismos não são mais do que variações quantitativas – para mais ou para menos –, só podendo ser compreendidas ao nível da totalidade orgânica e das experiências que os homens têm em suas relações em conjunto com o meio. Se não for considerado desta forma, o que separa o normal do patológico poderá ser demarcado superficialmente.

Apesar de ser esta uma questão que está longe de ser compreendida, é fundamental que procuremos cada vez mais analisar os fatos na sua totalidade, para que possamos atuar de forma crítica em relação às questões políticas, históricas e sociais que envolvem o fenômeno estudado e tudo o que dele decorre. O espaço entre o ser humano e o “monstro” ou o “indivíduo a ser corrigido” é estabelecido por uma linha tênue, que se justifica apenas por um discurso construído, que determina o tipo do olhar sobre o indivíduo e a forma como será entendido, considerado ou “tratado”.

Este texto traz uma discussão inicial a respeito do fenômeno da Síndrome de Down, considerando seus aspectos históricos, sociais

e linguísticos, e evidencia os fatores diversos que determinaram as formas de conceber e entender a síndrome, quase sempre como parte de uma nosologia médica ou como um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam determinado estado “mórbido” do organismo humano, que desconsidera o continuum sob o qual repousa a natureza humana e que estabelece graduações infinitas entre o que é considerado normal (melhores condições de saúde do indivíduo) e o que é considerado patológico (péssimas condições de vida do indivíduo) e que une, de forma gradual ou não, estas duas dimensões da saúde humana. Tal percepção, uma vez presente, deixa visíveis os determinantes da ordem médica, as implicações sociais e históricas a que esteve exposto o fenômeno conhecido, na sua descrição inicial, como “mongolismo”. Enviesada nesse conhecimento, encontra-se, também construída, a gênese do preconceito em relação à SD: a marca desta posição está em evidenciar a desvalorização do sujeito em função da valorização da síndrome.

2 A gênese do preconceito no desenvolvimento histórico da síndrome de Down

O primeiro registro da SD foi realizado pelo povo Olmeca, no antigo México. Esta civilização desenvolveu a região que hoje conhecemos como o Golfo do México, entre 1500 aC. até 300 dC, deixando rastros de sua cultura em artefatos, esculturas e desenhos de crianças e adultos. Foram encontrados alguns desenhos e esculturas de fisionomias desse povo que apresentavam características distintas daquelas comumente representadas por ele, no entanto, similares ao que foi posteriormente reconhecido como características da face de indivíduos com SD (STRATFORD, 1989; SCHWARTZMAN, 1999). Contemporaneamente, observam-se imagens de famílias europeias e até representações religiosas que caracterizam a síndrome. Tanto os registros creditados aos povos do Antigo México como os do continente europeu são indicadores da presença da síndrome em períodos diversos do desenvolvimento da sociedade humana, porém, para Stratford (1989),

a SD tem seu início absoluto na gênese humana, ou seja, quando as pessoas passaram a se multiplicar.

Apesar dos primeiros registros datarem de mais de 3000 anos, as primeiras descrições com referência à síndrome iniciaram-se somente no séc. XIX, há pouco mais de cem anos. Puschell (1983) considera algumas razões para isto, como o fato de não haver revistas científicas que divulgassem o conhecimento, o baixo interesse dos estudiosos em pesquisa com crianças com problemas genéticos ou deficiência mental e o investimento científico dirigido à descoberta de causas e tratamentos de doenças como infecções e desnutrição. Além disso, até a metade do séc. XIX, havia a constatação de que somente metade das mulheres sobreviviam aos trinta e cinco anos de idade, razão pela qual a incidência de nascimentos de SD poderia ser menor já que as mulheres não chegavam a ser mães em idade madura. Outro fato é o de que muitas crianças nascidas com SD provavelmente morriam na primeira infância sem que houvesse registro do fato.

Puschell (1983) e Schwartzman (1999) atribuem a primeira descrição da SD ao médico francês Jean-Etienne Esquirol, em um trabalho de dois volumes sobre *Malades mentales*, publicado em Paris, em 1838. No entanto, para Stratford (1989), há dúvida se Esquirol estava ou não de fato descrevendo a particular condição que hoje conhecemos por SD. Isso se deve ao fato de Stratford (1989) considerar a linguagem usada por Esquirol, na descrição de seu trabalho, um tanto fantasiosa, extravagante e influenciada pela crença de que educar um deficiente mental era uma inútil perda de tempo. É preciso levar em conta, no entanto, que, embora suas considerações hoje possam parecer descabidas, Esquirol foi uma figura muito respeitada em seu tempo. No *Dictionnaire des sciences médicales*, Esquirol apresenta o registro das suas observações sobre os indivíduos supostamente com SD:

Tudo neles revela uma constituição imperfeita, forças vitais mal empregadas. Eles são incuráveis... atingiram o estágio final da degradação humana nas quais as faculdades mentais e intelectuais são inexistentes (ESQUIROL apud STRATFORD, 1989, p. 82)

Entretanto, é necessário ponderar que tais crianças eram regularmente abandonadas pelas famílias. Em sua grande maioria, eram depositadas em instituições, sem qualquer tipo de estimulação ou cuidados de qualquer natureza. Qualquer criança nessas condições, apresentando deficiência mental ou não, mas muito mais as deficientes, poderiam aparentar um quadro muito mais severo do que realmente existia. Oito anos após a primeira descrição de Esquirol, em 1846, Edouard Sèguin, médico discípulo de Itard, descreve um paciente que parece se tratar de uma criança com SD, denominando sua condição intelectual de *idiotia furfurácea* (PUSCHEL, 1983). Essa descrição é aceita atualmente como sendo da SD, um indivíduo de

pele branca leitosa, rósea com escamações; as imperfeições de sua pele dão um aspecto inacabado dos dedos truncados e do nariz; lábios e língua rachados, conjuntiva ectópica vermelha, sobressaindo-se para compensar a pele encoberta da margem das pálpebras (p. 45)

Em sua obra *Traitement moral: hygiène et éducation des idiots et des autres enfants arriérés*, publicada em 1846, Sèguin faz acusações contundentes aos médicos de sua época que escreviam sobre a *idiotia*, acusando-os de falar demais sobre o tema sem analisá-lo com profundidade (PESSOTTI, 1984). A obra de Sèguin rompe com a visão unitarista de uma *idiotia* única, considerando diferenças entre os tipos de manifestações e suas causas. Sèguin dedica grande parte de sua obra a questões teóricas sobre a deficiência, sem deixar de esclarecer com detalhes seu método para o trabalho com crianças deficientes. Para Stratford (1989), Sèguin foi pioneiro em um trabalho educacional que hoje poderia ser considerado como a primeira escola de educação especial da história. Em seu trabalho com os deficientes, consegue bons resultados quanto à educabilidade, rompendo com a hegemonia organicista dos médicos de sua época, adiantando questões que orientaram a percepção de pesquisadores mais contemporâneos, a tônica, porém, sobre o conceito da deficiência mental, essencialmente médica, continua, para a grande maioria da comunidade

médica, enfatizando prognósticos nada animadores. Acreditava-se, nessa época, que os danos provocados pela deficiência mental são tão básicos que seria uma total perda de tempo e recursos tentar mudá-los.

Depois de Sèguin, por vinte anos, não foi encontrado registro de nenhuma publicação sobre a SD. Em 1866, Duncan registra em um manual a classificação, o treinamento e a educação dos imbecis e idiotas débeis mentais e descreve uma menina “com uma cabeça pequena e redonda, olhos parecidos com os olhos dos chineses, projetando uma grande língua e que só conhecia algumas palavras” (PUSCHELL, 1983, p. 45). No mesmo ano, acontece a publicação do famoso artigo de John Langdon Down, que descreve algumas das características da síndrome hoje conhecida pelo seu nome. O doutor Langdon Down era um médico altamente respeitado, com uma invejável reputação profissional e que, segundo Statford (1989), chegou a espantar seus amigos e colegas quando expressou a intenção de devotar sua carreira aos *idiotas*. Poucos médicos nessa época, além de Down, direcionaram-se aos estudos da deficiência mental; alguns estavam preocupados em descrever as características das pessoas mentalmente deficientes e outros em discutir e entender a origem da deficiência mental. O peso da opinião acadêmica a respeito da deficiência mental na época de Down estava ancorado na teoria da degeneração, segundo a qual a deficiência mental era causada por algum tipo de regressão, um retrocesso a uma forma mais primitiva de existência, em que a noção de regressão está intimamente relacionada com o termo “*idiotia mongolóide*”, hoje denominada de SD.

Gould (2004), paleontólogo americano, considerado um dos maiores conhecedores de história da ciência de nosso tempo, esbarrou em questões para além das descrições contextuais e tocou em um ponto crucial para entendermos as questões históricas do preconceito. O autor considera que todos nós já tivemos contato com uma criança trissômica e, em algum momento, nos perguntamos o porquê desta denominação “*mongolóide*” para essa *idiotia*, já que os traços que caracterizam estas crianças não são tão marcadamente orientais, a não ser pela pequena prega epicântica que algumas delas apresentam.

A questão que envolve a síndrome e suas consequências socioeducativas é muito mais profunda do que uma simples aparência oriental. Para Gould (2004), poucas pessoas quando empregam hoje os termos idiota, imbecil, débil mental – e posteriormente mongolóide – têm consciência de que eles se revestiam, na época da descrição da síndrome, de um caráter científico para os médicos contemporâneos do doutor Down.

O significado desses termos carrega um preconceito social, inscrito na cultura de cada época em uma determinada sociedade. Originariamente o termo idiota referia-se, na antiga Grécia, às pessoas que não tinham vida política, ou seja, pessoas sem expressão na comunidade. No período helênico, este termo passou a designar pessoas que, em uma situação social, fazem afirmações tolas ou sem fundamentação. Nesta situação, era utilizada a expressão “você está falando como um idiota”, significando alguém que não tem noção do que fala (STRATFORD, 1989). Na Roma antiga, o termo utilizado para designar pessoas que apresentavam um padrão não condizente com o esperado socialmente era *imbecil*. É bastante conhecido o fato de que, nessa época, pessoas com dificuldades físicas ou mentais eram consideradas sub-humanas e, desta forma, era legitimado o seu abandono ou até mesmo a sua morte. Na era cristã, o deficiente ganha alma e, desta forma, não poderia mais ser eliminado, pois isso seria atentar contra a divindade. Nessa mesma época, os termos idiota, imbecil ou débil mental passam a designar pessoas que apresentam algum tipo de deficiência, indistintamente.

No início do século XIX a partir de sua obra, *Traitment Moral*, Edouard Sèguin faz distinções dos conceitos idiotia, imbecilidade e debilidade, com comprometimentos e etiologias distintos. O autor leva em conta, além das causas orgânicas, fatores ambientais ou psicológicos. No início do século XX, com a introdução dos estudos psicométricos de Alfred Binet, com a finalidade inicial de identificar crianças com necessidades de alguma forma de intervenção diferenciada, passou-se a utilizar uma escala de valor numérico, por ele idealizada, capaz de

expressar a potencialidade global de cada criança. Para este propósito, Binet elaborou uma ampla série de tarefas organizadas segundo o grau de dificuldades que expressaria o quociente de inteligência (QI) de determinada criança. Para Gould (2003), os objetivos iniciais das escalas de Binet não eram medir e rotular crianças, estigmatizando-as, mas oferecer elementos para um diagnóstico psicológico da deficiência mental, comparando as diferenças de desenvolvimento, o “normal” e o “atrasado”. Embora não fosse esta a proposta de Binet, a escala por ele organizada passou a fornecer uma “medida quantitativa de inteligência” que, a depender da visão do avaliador, pode comprometer drasticamente o futuro da criança.

Após o estabelecimento do conceito de QI, à deficiência mental foi atribuída uma designação quantitativa na qual os débeis mentais passaram a ser classificados com o QI entre 50 e 70; os imbecis entre 25 e 50, e os idiotas abaixo de 25. No caso da SD, caracterizada como “idiotia”, ela está no mais baixo grau, na classificação tripartida da deficiência mental, e os indivíduos classificados como idiotas apresentavam como uma de suas características o não domínio da linguagem.

Doutor Down era o médico superintendente do Asilo Earlswood para Idiotas, no Surrey, na Inglaterra, quando publicou *Observations on a ethnic classification of idiots*, no London Hospital Reports em 1866 (GOULD, 2004). Foi nessa época que Langdon Down descreveu os “idiotas” caucasianos, que apresentavam traços que lembravam, não por acaso, africanos, malaios, índios americanos e orientais. Curiosamente, Gould (2004) constatou que, dessas extravagantes comparações, só os “idiotas que se agruparam à volta do tipo mongolóide” sobreviveram na literatura com a designação técnica, que hoje é reconhecida como SD. Porém qualquer pessoa que leia o artigo do doutor Down, nos dias de hoje, sem um conhecimento de seu contexto histórico, poderá subestimar seu propósito de seriedade. Para o autor, o artigo de Down, hoje, poderia ser considerado “um conjunto as analogias dispersas e superficiais, quase fantásticas, apresentadas por um homem preconceituoso” (p. 54). No seu tempo, porém, significou uma tentativa possível de construir

uma classificação genérica e causal da deficiência mental, com base na melhor teoria biológica, mas submetida ao racismo dominante em uma Inglaterra vitoriana em fins do século XIX.

Por volta de 1866, ainda sob a prevalência da teoria da degeneração, a recapitulação constituía o melhor guia para o biólogo na organização da vida em sequências de formas superiores e inferiores. Essa teoria sustentava que os animais superiores, no seu desenvolvimento embriológico, percorrem uma série de estágios representativos, em sequência adequada, das formas adultas de criaturas ancestrais inferiores. Assim, o embrião humano desenvolve primeiro as fendas branquiais, como um peixe, mais tarde um coração de três câmaras, como o de um réptil, e, ainda mais tarde, uma cauda de mamífero. A recapitulação forneceu um foco conveniente para o racismo dos cientistas brancos, que viam nas atividades das suas próprias crianças uma fonte de comparação com o comportamento adulto normal nas raças inferiores. Como método de trabalho, os recapitulacionistas recuperavam antepassados reais no registro fóssil.

Muitos dos recapitulacionistas advogaram a ideia de que certos tipos de adultos anormais entre as raças superiores existiriam em razão da “suspensão do desenvolvimento”. A reversão, ou atavismo, constitui o reaparecimento espontâneo, nos adultos, de características ancestrais que desapareceram nas linhagens recentes. O exemplo mais espantoso, representativo e conhecido dessas ideias recapitulacionistas é Cesare Lombroso, o fundador da “antropologia criminal”, que acreditava que muitos dos transgressores da lei agiam por compulsão biológica, por causa de um passado bestial que era revivido. Lombroso estabelecia uma correlação direta entre o que marcava morfologicamente um indivíduo e sua conduta social, segundo a qual os “criminosos natos” eram identificados pelos estigmas observados, “estigmas” de morfologia simiesca: testa retraída, queixos proeminentes e braços compridos eram “criminosos natos”, expressando já os primórdios da frenologia.

Gould (2004), por sua vez, critica a posição segundo a qual a suspensão do desenvolvimento significa a transposição anormal

para a fase adulta de características que aparecem normalmente na vida fetal e que deveriam ter sido modificadas ou substituídas por algo mais complexo. Ou seja, para esta teoria, se um caucasiano sofre uma suspensão em seu desenvolvimento fetal, ele pode nascer num estágio inferior da vida humana. Ainda segundo Gould, foi neste contexto que o doutor Langdon Down teve o seu *insight* enganoso, segundo o qual acreditava que alguns idiotas caucasianos provavelmente representavam suspensão do desenvolvimento e deviam sua deficiência mental à retenção de traços e capacidades que seriam consideradas normais nos adultos de raças inferiores. O doutor Down dirigiu suas investigações para as características de raças inferiores, assim como o fez Lombroso, vinte anos depois, à procura de sinais de morfologia simiesca.

Para Gould (2004), o doutor Down descreveu sua pesquisa com excitação óbvia, pois acreditava ter estabelecido uma classificação natural e causal da deficiência mental segundo a qual quanto mais séria for, mais profunda a suspensão do desenvolvimento e mais inferior a raça em questão. Na reflexão dos autores Startford (1989) e Gould (2004), fica evidente, então, que a conjunção de vários fatores, como a pretensa soberania do povo britânico, o racismo preponderante da época, a crença na existência de raças inferiores, contribuiu para a conclusão de que indivíduos com SD refletiam uma suspensão do desenvolvimento fetal, uma regressão a uma raça que julgavam inferior, levando-se em conta os padrões da época. Em decorrência disso, a expressão *idiotia* mongolóide se estabeleceu fortemente – assim como outros tipos de *idiotia*¹ – sendo esta, porém, a única denominação que prevalece na literatura médica até recentemente. Podemos constatar, dessa forma, que não foi apenas a aparência ou os olhos puxados os determinantes da denominação *idiotia* mongolóide, atribuída a esta síndrome, mas também a crença no determinismo biológico, prevalente na época, de que algumas raças, no caso os Mongóis, seriam constituídas de um material inferior, cérebros mais pobres, genes de má qualidade, estando predestinadas a assim permanecer.

¹ Esta terminologia foi estabelecida para outras raças consideradas inferiores, como para a raça negra como *idiotia negróide*.

Esta questão é retomada por Canguilhem (2002) quando busca romper com o que é estabelecido rigidamente como sendo o normal e o patológico. O autor afirma que a relação normal/patológico depende de uma série de fatores que devem ser considerados e discutidos, pois não estão localizados sempre em uma dessas categorias. Minkowski apud Vygotsky, (1997), em referência ao estudo da doença mental, argumenta que é pela anomalia que o ser humano se destaca do todo formado pelos homens e pela vida. É a anomalia que revela o sentido de ser singular e o faz de uma maneira radical e impressionante. Assim, o autor caracteriza a patologia não com algo desviante, mas diferente – no sentido qualitativo.

A importância da retomada dessas proposições se deve ao fato de muitas vezes não nos darmos conta da razão de crianças ou adultos com SD ou qualquer outra deficiência ainda hoje serem tão estigmatizados, marginalizados e desconsiderados. Por mais que sejam veiculadas campanhas direcionadas à inclusão – aliás, a grande necessidade de campanhas na mídia é um forte indício de rejeição social –, o preconceito permanece algumas vezes de forma velada, outras vezes escancarada, mas está sempre presente. A teoria da degeneração, vigente há mais de cem anos, ainda traz consequências nos dias de hoje, mesmo de forma silenciosa. Assim, é comum encontrarmos na literatura, quando se trata da descrição da SD, a designação “prega simiesca” para se referir à prega palmar única, embora isso também ocorra em crianças normais e nem sempre ocorra em crianças com SD.

É importante, desta forma, conhecer as condições históricas e culturais nas quais os estudos do século XIX ocorreram, a fim de percebermos mais claramente os porquês de algumas designações que caracterizam a deficiência mental se manterem ainda hoje, mais especificamente a SD. A forma de conceber doenças/síndromes pode ser compreendida pelo modo de pensar de uma época, ou ainda, nas palavras de Foucault (2001), “pela vontade de verdade de uma época”.

3 A marca do estereótipo e suas consequências no funcionamento de linguagem de crianças com síndrome de Down

Apesar de a SD ser bastante descrita pela literatura, a aquisição e o desenvolvimento da linguagem oral ou escrita de crianças com SD são marcados por muitos mal entendidos, preconceitos e mitos. Esses equívocos, segundo Gun (1985), decorrem do desconhecimento, tanto de profissionais como de leigos, do funcionamento de linguagem dessas crianças e de pré-julgamentos oriundos da percepção de que a condição orgânica as torna incapazes de qualquer tentativa de interpretação e produção de linguagem. A bibliografia especializada, que apresenta um enfoque predominantemente clínico, identifica, ainda hoje, as dificuldades como intrínsecas ao sujeito. A crença de que possam existir raças superiores, pessoas biologicamente melhores do que outras ainda, traz consequências nefastas.

Vygotsky (1997) chama a atenção para a necessidade de valorização desses sujeitos, como sendo algo de crucial importância para o seu processo de desenvolvimento, pois há de ser considerado que a deficiência não lhe retira a possibilidade de humanização e sua inserção em uma cultura. Esta concepção, no entanto, não faz parte de um consenso; prevalece, como podemos observar na literatura vigente e nas práticas diárias com estes sujeitos, a ideia de déficit. A especificidade da estrutura orgânica e psicológica, o tipo de desenvolvimento e de personalidade e as proporções não quantitativas é o que distingue a criança deficiente mental da criança normal. O autor examina em seus estudos a questão da quantidade e da qualidade na aprendizagem da criança com retardo mental. Ele questiona se, no início do século XX, já não seria hora de compreendermos com profundidade e veracidade todo o processo de desenvolvimento da criança, estabelecendo uma comparação deste processo com a transformação da lagarta em crisálida e de crisálida em mariposa, ou seja, o que ocorre ao longo do desenvolvimento da criança são transformações qualitativas. Neste sentido, a deficiência mental infantil deve ser entendida como uma

variedade, como um tipo especial de desenvolvimento, e não como uma variante quantitativa para menos do desenvolvimento normal em que o patológico ganha amplo espaço de consideração.

Esta forma de interpretar a questão da deficiência aponta para a análise de Vygotsky (1997), “a criança cujo desenvolvimento está complicado por um defeito não é simplesmente uma criança menos desenvolvida que seus coetâneos normais, mas sim que se desenvolve de outro modo” (p.181). Embora o autor considere que as leis do desenvolvimento sejam as mesmas para as crianças consideradas normais e para as crianças deficientes, as relações entre as diferentes funções psíquicas podem se estabelecer de uma forma diferenciada. Neste sentido, podemos considerar que a aquisição mais tardia da fala e da leitura/escrita deve ser entendida como forma diferenciada, assim como a necessidade de maior mediação do outro, e não desviante como tem sido designada pela literatura vigente.

O autor explicita de forma clara a sua preocupação em não valorizar o *déficit*, mas, sim, compreender as necessidades dessas crianças, estabelecendo objetivos práticos para sua “superação”, por meio da “mediação” do outro. No interior da sua teoria, a “mediação” é estabelecida pela relação criança/adulto, criança/mundo, que se dá por meio de práticas sociais que são mediadas pela linguagem.

Para Vygotsky (2001), o processo de internalização e a transformação em estruturas mais complexas das funções mentais superiores não é algo simples. Ele considera que todas as funções no desenvolvimento da criança aparecem duas vezes, ou seja, primeiro no nível social e depois no individual; primeiro entre pessoas – interpéssico e, depois, no interior da criança – intrapéssico. Todas as funções superiores originam-se das relações entre indivíduos humanos. O autor considera que a transformação de um processo interpessoal em um processo intrapessoal é o resultado de uma longa série de eventos ocorridos ao longo do desenvolvimento. Na transformação do social em interno, os sistemas simbólicos mediadores, principalmente a linguagem, têm papel fundamental na organização superior tipicamente humana.

Uma das críticas mais importantes na obra de Vygotsky (2001) recai sobre a forma de se avaliar o nível de desenvolvimento intelectual de uma criança. O autor chama a atenção para o fato de as crianças serem avaliadas por testes que indicam o que ela é capaz de fazer sozinha. Desta forma o que se estabelece com os testes é o nível de seu desenvolvimento real (também traduzido como atual). Diferentemente, a questão a ser discutida é que, para o autor, o estado do desenvolvimento de uma criança nunca pode ser determinado apenas pela parte madura, isto é, o que ela consegue fazer hoje, sozinha, com autonomia, mas sim pelo que ela pode fazer com ajuda, em cooperação ou por sugestão. Aquilo que a criança consegue fazer com a ajuda de outras pessoas pode ser muito mais indicativo de seu desenvolvimento mental do que aquilo que consegue fazer sozinha. Esta discrepância entre a idade mental real ou nível de desenvolvimento atual, compreendida com os problemas que a criança resolve com autonomia, e o nível que ela atinge ao resolver os problemas em colaboração com outras pessoas, é denominado por Vygotsky por zona de desenvolvimento proximal (ZDP), também traduzida como zona de desenvolvimento imediato. Desta forma, compreendemos que a criança orientada, assessorada, sempre poderá ir além e resolver tarefas mais difíceis do que quando sozinha.

Torna-se evidente, à luz dos pressupostos apresentados, que não devemos esperar que a criança deficiente demonstre estar apta ou, nas palavras do autor, demonstre estar madura, para apresentar-lhe uma determinada questão, pois aquilo que queremos que ela faça sozinha amanhã deverá ser trabalhado hoje em conjunto e demonstrado a ela. Nessa visão, a aprendizagem está sempre à frente do desenvolvimento, pois é a aprendizagem que leva ao desenvolvimento, e não o contrário. Assim, não é preciso esperar que a criança atinja certo grau de desenvolvimento para que possa aprender; ao contrário, a aprendizagem cria uma zona de desenvolvimento imediato, suscitando e despertando a criança para uma série de processos interiores de desenvolvimento. Os processos que seriam possíveis somente com a ajuda dos que estão próximos à criança se tornam, aos poucos, seu patrimônio interior. E a aprendizagem

conduz essa criança ao desenvolvimento mental, suscitando processos que, fora da aprendizagem, não seriam possíveis. Considerando que é por meio da linguagem, e juntamente com ela, que se dá a vivência e reflexão de conceitos e, pensando na deficiência mental, especificamente na SD, podemos verificar como a literatura tem tratado a questão do funcionamento da linguagem nessas crianças.

Pesquisadores afirmam que a linguagem é a área em que a criança com SD apresenta os maiores atrasos. Esta afirmação é corroborada por autores como Chapman (1977); Miller (1987); Horstmeier (1987); Schartzman (1999), sendo uma conclusão observada, documentada e atrelada ao fato de essas crianças apresentarem-se, para estes autores, severamente deficientes. Kerr (1926) apud Booth (1985) já apresentava um quadro bastante significativo desses indivíduos:

Eles são freqüentemente ecolálicos, têm a fala imperfeita, formam as consoantes inapropriadamente, ler e escrever estão além de suas possibilidades, mas a maioria delas gosta de música... o diagnóstico do mongolismo típico é claro, e quando feito é irremediável quanto à melhora educacional, embora a criança possa parecer promissora... eles nunca chegam a ser imbecis (p. 9).

Por essa descrição, as crianças SD permeiam os limites da “incompetência” e da inabilidade, apresentam “imperfeições”, “inapropriações” e “impossibilidades”. Temos de considerar que qualquer criança que receba um diagnóstico como esse estaria fadada ao fracasso, seria provavelmente institucionalizada e nada mais seria feito por ela. Ninguém investiria em seu desenvolvimento e, assim sendo, quase ninguém falaria com elas, e elas, também, não falariam com quase ninguém. Como se poderia afirmar, então, que elas têm um impedimento para entrar na fala, na leitura ou na escrita? Tendo outra concepção de linguagem, de sujeito, de cérebro/mente e da relação entre o normal e o patológico e uma visão histórica desses aspectos, o que era observado nessas crianças quanto à sua capacidade de linguagem era algo muito aquém do que se pode esperar de uma criança com SD hoje.

Stefanini; Caselli; Volterra (2008); Miller (1987); Meyers (1988); Horstmeier (1987) são unânimes ao considerarem os sujeitos com SD como “de risco para a aquisição de linguagem” por apresentarem: (a) frequentes problemas de orelha média, o que afetaria o processo auditivo em vários níveis, como a percepção auditiva, compreensão, memória auditiva; (b) déficit na coordenação motora, que pode acometer a sincronia dos movimentos requeridos para a produção oral, incluindo respiração, fonação e articulação dos órgãos fonoarticulatórios; c) déficits cognitivos. Considerando que, para a maioria desses autores, a linguagem é compreendida como decorrente da cognição, déficits cognitivos levariam invariavelmente a problemas na aquisição e desenvolvimento da fala e da linguagem. Para os autores, a ocorrência de um desses fatores é suficiente para gerar déficits na aquisição da linguagem; juntos, então, representam um quadro bastante desfavorável.

Os argumentos dos autores citados, coerentes com uma visão organicista, que leva em conta o déficit, e não as possibilidades dessas crianças, desconsideram questões importantes do ponto de vista da relação que esses sujeitos estabelecem com a linguagem, sobretudo com a fala. Todas as causas ou justificativas para os problemas dessas crianças estão centradas no próprio sujeito. Não mencionam, quando relacionam fatores que interferem nesse processo, a história de vida dessas crianças, sua relação familiar e psico-afetiva, as condições de produção das situações interativas (quando há), o ritmo de aprendizado da criança, experiências, envolvendo produção e compreensão motoras, sensoriais e perceptivas do movimento em relação ao próprio corpo e ao dos outros, além de relações com as coisas do mundo. Sem isso, o sujeito é um recorte, habita um vácuo, como se nada houvesse antes ou depois dele.

Outro exemplo que marca a posição organicista já no início do desenvolvimento de crianças com SD, impedindo-as de ultrapassar qualquer previsão determinística, são os estudos em bebês com SD realizados na área de psicologia na Universidade de Brasília, por Tristão; Feitosa (2003). As autoras apresentam peculiaridades fisiológicas e comportamentais desses indivíduos e consideram que os processos

psicológicos básicos mais prejudicados são os de percepção auditiva, atenção, cognição, motivação e linguagem. Dão grande ênfase às alterações auditivas temporárias ou permanentes, em razão da otite média crônica e problemas auditivos de ordem central, e relacionam esses problemas auditivos ao comprometimento no desenvolvimento da linguagem. Consideram que os estudos sobre o desenvolvimento e padrão de especialização cerebral têm demonstrado especificidades em crianças e adultos que convergem para um modelo de dissociação da base biológica entre a percepção (hemisfério direito) e a produção da fala (hemisfério esquerdo). Sugerem que essa dissociação hemisférica entre os sistemas responsáveis pela percepção de fala e seu controle de execução motora poderia explicar dificuldades de processamento de informação encontradas na SD. Os achados desta pesquisa incluem o volume significativamente menor do cerebelo e também relaciona este fato ao controle motor da fala. As autoras concluem que, em razão de uma condição estrutural e fisiológica diferenciada, bebês com SD apresentam um desenvolvimento diferente do apresentado em condições normais no período pré-linguístico e posteriormente no uso funcional da linguagem. Consideram que o desenvolvimento fonológico é lento, embora a sequência pareça acompanhar o desenvolvimento de crianças normais.

Os resultados apresentados pelas autoras indicam também baixa inteligibilidade e dificuldades articulatórias na fala e, para melhor compreensão destas dificuldades, indicam a realização do exame Bera (respostas audiológicas evocadas de tronco cerebral), sugerindo assim que a condição apresentada está centrada em problemas essencialmente auditivos. Concluem que as dificuldades de percepção da fala e as consequentes alterações fonéticas nesses indivíduos são oriundas de alterações inatas do sistema nervoso central.

Apesar de reconhecerem que, embora mais lenta, a sequência de desenvolvimento é similar à de crianças que estão se desenvolvendo normalmente, as autoras apontam a busca por padrões orgânicos para justificar as diferenças encontradas. Parece não haver possibilidade de

que crianças com SD possam se constituir na conjunção de fatores orgânicos, histórico-culturais e mesmo singulares.

Podemos notar que, para a visão de base organicista, o que acontece fora do usual, de uma medida ideal para todos, ou daquilo que é comum a todos ou à média, ou ainda em tempos diferentes na execução das tarefas, torna-se patológico. Não estamos querendo dizer com isso que não existam dificuldades, mas, sim, que a forma de lidar com elas segue um padrão definido, centrado na doença, no estado patológico, nas diferenças, e não no indivíduo ou nas suas possibilidades. Em relação à idéia de que na deficiência mental ocorrem alterações primárias de caráter orgânico, as quais seriam a base de todo o desenvolvimento posterior, Vygotsky (1997, p.133) sinaliza que “não há concepção mais errônea e incorreta do que esta, porque precisamente no processo de desenvolvimento, ‘o primário’, que aparece na etapa inicial do desenvolvimento, ‘é superado’ reiteradamente pelas novas formações qualitativas que se originam”.

Crianças com SD não fogem à regra e apresentam dificuldades, como a hipotonia, que pode prejudicar os movimentos do corpo (correr, pular, pegar, além dos envolvidos na fala), o que pode significar um tempo maior de aprendizado e automatização. Esta situação, entretanto, poderá ser superada pelo próprio funcionamento/uso da linguagem, não devendo nunca ser considerada, a hipotonia, como um impedimento ou dificuldade para que crianças com SD entrem na linguagem e nos mais variados aprendizados.

Em pesquisas sobre o balbúcio em crianças com SD e crianças normais, Oller (1995) mostra haver diferenças entre os dois grupos, no início do balbúcio, mas considera que elas não são tão significativas. Para o autor, os comprometimentos – motor, cognitivo, entre outros – podem afetar a entrada no estágio do balbúcio canônico. Considera, no entanto, que nem todas as crianças com SD mostraram atraso ou instabilidade no balbúcio. Este dado sugere que diferenças individuais, sociais e culturais podem interferir na emergência do balbúcio canônico para as crianças dos dois grupos e que as relações que se estabelecerem após esta fase serão cruciais para a apropriação da linguagem. Neste sentido, a visão dos

pais ou cuidadores será de importância fundamental para os avanços desta criança em uma sociedade tão excludente como a nossa.

Consideramos importante levar em conta que o fator psicológico influencia na interação da díade mãe/bebê. Pensemos, por exemplo, quando a mãe entra em contato, através das informações fornecidas pelo pediatra, com os sintomas que seu filho apresentará, a depender do tipo de informações oferecidas, mesmo antes de acontecer qualquer indício de que se confirmará esse prognóstico, saber que seu filho tem algum comprometimento que leva a atrasos no balbúcio, na aquisição e uso da linguagem e no aprendizado como um todo faz toda a diferença na relação mãe/bebê/criança.

Borghì (1990), interessado em questões da produção da fala de crianças com SD, considera que existem alguns padrões inadequados de articulação que irão se perpetuar para toda a vida dessas crianças. Observa que a precisão articulatória inadequada leva a uma articulação pobre que, por sua vez, leva a pouca inteligibilidade de fala. Considera, ainda, que a permanência de padrões inadequados tem preocupado pais e profissionais que se frustram com os baixos resultados terapêuticos obtidos. Esta situação tem levado alguns pais a optarem por condutas drásticas, como procedimentos cirúrgicos para modificar o tamanho e contorno da língua, embora o autor considere que estas intervenções não tenham demonstrado nenhum resultado satisfatório. Borghì concluiu em suas pesquisas que os padrões mais resistentes às mudanças são as fricativas/africadas combinadas com os padrões de ponto – alveolar, dental, pré-palatal e lábio-dental – e que a anteriorização da língua é o fator determinante para a permanência de falha na articulação.

Para Horstmeier (1987), crianças e adultos com SD apresentam dificuldades em produzir sentenças gramaticalmente corretas. Para a autora, a ordem incorreta das palavras e a incapacidade de formar sentenças completas podem prejudicar o significado do que eles se propõem a dizer. Considera que crianças e adultos com SD têm problemas com a formação de sentenças pelo fato de apresentarem dificuldades de memória de curto prazo.

Cuilleret (1984), ao acompanhar longitudinalmente crianças com SD em um centro de estudos na França, considera que elas têm dificuldades no desempenho narrativo em virtude de problemas de análise e síntese e de ordem temporal. Em suas observações, concluiu que estas crianças fazem muita análise em detrimento de síntese e o resultado é que elas elegem partes do enunciado e não o conseguem sintetizar. Desta forma, tanto a recepção de linguagem quanto a produção ficam prejudicadas, como se cada parte do enunciado fosse compreendido ou processado separadamente. A autora nomeia este desempenho como “efeito caleidoscópico”. Talvez fosse mais interessante considerar que elas, como todas as crianças no início de sua entrada para a fala, leitura e escrita, suprimem palavras de relação que não têm sentido em si mesmas. Estas palavras serão utilizadas na interação com o outro se o interlocutor propiciar a chance de “desdobramento” de sua fala, aproximando a sua fala da fala dos outros. Podemos considerar a supressão de palavras de relação como processos intermediários, que, no caso, podem ser interpretados de acordo com o que Vygotsky (1987) caracteriza como uma espécie de linguagem interna, abreviada, predicativa que, se fosse ouvida descontextualizadamente, seria incompreensível.

Poucos são os estudos que, diferentemente das visões já apresentadas, analisam a produção de linguagem dessas crianças de uma forma mais produtiva, fundamentando-se em um ponto de vista que valoriza o outro e as condições interacionais de produção, dentre os quais podemos destacar os trabalhos apresentados a seguir.

Levy (1989), ao acompanhar longitudinalmente o atendimento terapêutico de uma criança com SD, constata que os pressupostos que temos da síndrome nos impedem de interpretar o que não vem ao encontro de nossas expectativas, e assim a criança com SD é reduzida a uma produtora de sons ininteligíveis e anulada como sujeito. A autora considera que este equívoco é fruto da formação do fonoaudiólogo, que, compartimentada, preconceituosa e prescritiva, no que diz respeito principalmente à linguagem, nos leva a desconsiderar este sujeito, não promovendo situações de reconstrução e estratégias de

participação linguístico-discursiva e excluindo-o das possibilidades de interação. Para Levy (1989) a inteligibilidade, que irá assegurar significados e sentidos na produção dessas crianças, deve ser buscada e construída a partir da construção e aceitação de formas alternativas do dizer dessas crianças.

O trabalho de Monteiro (1992) direciona-se à questão do funcionamento de linguagem dessas crianças, em que o diálogo, estabelecido em roda de conversa, é a unidade de análise. Monteiro considera que o professor, ou pessoa que trabalha com a criança, deve ter bem claro quais são as características de fala de cada criança para que possa intervir de forma adequada. Considera ainda que é o outro, professor ou terapeuta, o responsável pelos avanços da linguagem nessas crianças. Conclui seu trabalho dizendo que “eles sabem conversar e têm muito o que nos dizer” (p. 153).

O estudo de Camargo (1994) apresenta como foco o discurso narrativo em crianças com SD, pautando-se na abordagem de Perroni (1992). Os resultados da análise dos dados indicam que as crianças com Síndrome de Down na faixa de desenvolvimento de linguagem da pesquisa, quatro a seis anos, usam os mesmos mecanismos usados pelas crianças de Perroni; porém as crianças com Síndrome de Down fazem uso desses mecanismos numa idade cronológica posterior. Considera também que permanecem mais tempo em cada "fase" das apontadas por Perroni (1992), e que sua fala, durante a interlocução, é mais e por mais tempo dependente da fala do interlocutor. Conclui que, no momento da narrativa dessas crianças, isto é, na ocasião em que estão ocorrendo suas tentativas iniciais de relatos de histórias ou experiências vividas, a fala do adulto é extremamente importante como interpretante do discurso da criança.

Nestes dois estudos, as autoras concluem que as dificuldades de linguagem que essas crianças apresentam não impedem que elas façam uso produtivo e significativo da linguagem. Perroni (1992), em sua análise sobre o desenvolvimento do discurso narrativo em crianças, considera que até pouco tempo a maioria dos estudos na área de

aquisição da linguagem trabalhava com modelos desenvolvidos para a análise de construções de adultos que eram transportados para a análise das produções de crianças. Essa forma de analisar as narrativas das crianças é muito negativa, pois se concentra em buscar o que “falta na fala da criança,” do ponto de vista das construções do adulto, não havendo preocupação em compreender como a criança se aproxima do discurso do adulto.

Também nessa direção os trabalhos de De Lemos (1995, 1999, 1977 e 2001) fornecem uma interpretação que contribui para esta análise, ao indicar diferentes relações do sujeito com a língua. Em sua proposta teórica, a autora utiliza-se do conceito de “mudança” para se referir à trajetória da criança de *infans* ou não falante para falante de sua língua materna. Esta mudança é entendida como efeito da linguagem na criança. São mudanças de posição em uma estrutura que se articula em três polos: o sujeito, o outro enquanto lugar de funcionamento linguístico-discursivo e a ordem própria da língua. Essas mudanças, segundo a autora, não se qualificam nem como acúmulo nem como construção de conhecimento. O que há é uma dominância, ora de um polo, ora de outro. A primeira posição marca a entrada da criança, como falante, em um funcionamento simbólico e se revela no retorno, em sua fala, de fragmentos, ou vestígios, da fala do adulto naquela ou em outras situações. Um retorno que evidencia, assim, uma relação singular entre a fala da criança e a fala do outro. Desse retorno que indicia a “entrada da criança na língua” – ou a “captura da criança pelo funcionamento da língua” – se depreende a “identificação/alienação” da fala da criança na fala do outro. A segunda posição é marcada pela dominância da relação do sujeito com a língua, que, segundo a autora, não é na fala imediatamente precedente da mãe, mas no âmbito do próprio enunciado da criança que está a cadeia que oferece sustentação para o movimento dos significantes, deslocando-se, aproximando-se, ressignificando-se. A segunda posição é marcada pelos chamados “erros” na fala da criança, que coincidem com a sua impermeabilidade à correção do adulto. Em outras palavras, nesta posição a escuta da

criança não inclui o reconhecimento da diferença entre sua fala e a fala do outro. A terceira posição representa um deslocamento da criança, sujeito falante, em relação a sua própria fala e à fala do outro, com uma aparente aproximação à homogeneidade da linguagem constituída do adulto. Mais importante do que isso, entretanto, é que, nesta posição, o que se vê é a emergência de um sujeito em outro intervalo: naquele que se abre entre a instância que fala e a instância que escuta a própria fala, instâncias não coincidentes. Há “erro”, porém a criança é capaz de reconhecer a discrepância entre o que diz e o que deve dizer, ainda que, mesmo assim, não chegue, necessariamente, à forma correta do ponto de vista da língua constituída. Dessa forma a autora considera que os fragmentos de narrativas esclarecem as estratégias utilizadas pelas crianças, chamam a atenção para o fato de que os desvios e as incompletudes são a maior fonte de informação sobre os processos em construção.

Em relação à sintaxe, alguns pesquisadores têm apontado como estilo telegráfico a omissão que estas crianças apresentam de relatores (preposições, conjunções, palavras nominais de relação). Opondo-se a esta visão, Ghirello-Pires e Labigalini (no prelo) observaram que sujeitos com SD podem apresentar uma dificuldade em manejar os eixos de seleção e combinação como foi proposto por Jakobson (1975) em seus estudos sobre afasia, priorizando o eixo de seleção em detrimento do eixo de combinação. É importante ressaltar que esta unipolaridade não ocorre o tempo todo, tampouco em todos os indivíduos. As autoras interpretam esse funcionamento não como uma condição patológica, mas como um processo intermediário, assim como ocorre com todas as crianças em idade menor ou em sujeitos afásicos, como analisam Abaurre; Coudry (2008):

Interpretar o chamado estilo telegráfico como um processo intermediário com funções (re) construtivas mencionadas para o afásico e para a criança exclui a hipótese de que falar ou escrever “telegraficamente” indica uma mera supressão ou omissão de elementos lingüísticos. Tal interpretação que salienta a falta, o apagamento baseia-se exclusivamente na

observação da linguagem externa, ignorando aqueles aspectos da linguagem interna que nesses casos o sujeito privilegia e sublinha, explicitando o papel estruturante que têm os processos intermediários (p. 52).

Podemos observar, pela discussão apresentada, que, embora ainda prevaleça a visão orgânica e determinista sobre a SD, o que condiciona o olhar para o sujeito aquém de seus limites, existe uma força, mesmo que remando contra a maré, que acredita nas possibilidades potenciais dessas crianças. É fato que alguns autores, apesar de acreditarem que essas dificuldades não são propriamente da criança, mas, sim, advindas da conjunção de fatores orgânicos e ambientais, consideram que estas alterações são patológicas ou desviantes em função da deficiência mental e marcam sempre o déficit em suas avaliações. Poucos são os estudos que apresentam realmente um panorama mais otimista que enfatizem as potencialidades das crianças e considerem suas dificuldades como diferenças oriundas da condição genética, e não necessariamente do determinismo da doença que marca sempre o fracasso.

López-Melero (2003), opondo-se à posição determinista direcionada às pessoas com deficiência, acredita que o diagnóstico, ou seja, a forma de designar estas pessoas, não pode ser algo perverso. Ao contrário, deve ser uma porta aberta à indagação e à descoberta e não é o que a pessoa é agora, mas sim o que ela pode ser com a ajuda dos demais e da cultura. Segundo o autor, essas crianças são muito mais que um conjunto de genes, são pessoas que sentem, que querem e que gostam de sentir-se queridas, são pessoas carregadas de vida.

Neste sentido, segundo Carneiro (2008), mais importante que diagnosticar a deficiência é apresentar propostas de intervenção para o desenvolvimento da criança. A notícia sobre o diagnóstico da condição genética deverá ser encarada como ponto de partida para as possibilidades que se abrem a essas crianças, ao contrário de uma situação determinista e fatalista como foi prognosticado por muitos anos.

Podemos considerar que, em relação à linguagem, muito pouco era esperado de crianças com SD, e também pouco era feito,

no que diz respeito às expectativas sobre a atividade de linguagem dessas crianças ou jovens. Fica evidente o quanto um diagnóstico e um prognóstico equivocados quanto às reais possibilidades de uso e funcionamento da linguagem em crianças com SD prejudicaram e retardaram o desenvolvimento dessas crianças, ao longo de todos esses anos, considerando que a descrição da SD ocorreu em 1866 pelo médico britânico John Langdon Down.

A partir de uma visão mais abrangente de linguagem e uma forma diferenciada de encarar o sujeito, como singular e heterogêneo, a Neurolinguística Discursiva parte do pressuposto de que as atividades de linguagem só ganham sentido, seja o sujeito deficiente intelectual ou não, se inseridas em situações que representem o uso social da fala, da leitura e da escrita em nossa sociedade. Quando compreendemos que a deficiência não tira do sujeito as possibilidades de raciocínio, abstração, generalização, senso crítico e outras competências, negadas a eles por tanto tempo em função de razões já explicitadas anteriormente, somos levados a crer que as formas de atuação podem e devem romper com a concepção hegemônica do déficit e da incapacidade para dar lugar à ideia de capacidade e produtividade destas pessoas.

Para Carneiro (2008), o que define o limite, o atraso, a deficiência não é a síndrome ou qualquer característica orgânica, que são os aspectos primários da deficiência. O que realmente define a deficiência é, para a autora, a insuficiente “nutrição ambiental”, ou como sugere Vygotsky (1997), a “negligência pedagógica”,.

4 Conclusão

Ao romper-se com o mito de incompetência e impossibilidades, imposto por tanto tempo pelo domínio da medicina, faz-se necessário que tanto a família quanto a escola estejam preparados para apoiar e retirar essas crianças do marasmo intelectual no qual estiveram, e algumas ainda permanecem, inadvertidamente, por nossa sociedade que se julga prepotentemente superior a elas. É preciso que, na percepção

de Stratford (1997) em palestra para profissionais e pais de criança com SD, “empenhemos nossa bandeira em prol destas crianças e lutemos no intuito de divulgar à sociedade suas possibilidades e capacidades”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABAURRE, M. B. M.; COUDRY, M. I. H. A relação entre trocas lingüísticas de sujeitos afásicos e de crianças no processo de aquisição da língua escrita. **Estudos da Língua(gem)**, v. 6, p. 45-58, 2008.

BOOTH, T. Labels and their consequences. In: LANE, D.; STRATFORD, B. **Current approaches to Down's syndrome**. London: Holt, Rinehart and Winston, 1985.

BORGHI, R. W. Consonant phoneme, and distinctive feature error patterns in speech. In: VAN DIKE, D. C.; LANG, D. J.; HEIDE, F.; VAN DUYN, S.; SOUCEK, M. J. **Clinical perspectives in the management of Down syndrome**. New York: Springer Verlag, 1990.

CAMARGO, E. A. A. **Era uma vez ... o contar histórias em crianças com síndrome de Down**. 1994. 110 f. Dissertação (Mestrado em Linguística) - Instituto de Estudo da Linguagem da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1994.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CARNEIRO, M. S. C. **Adultos com síndrome de Down: a deficiência mental como produção social**. Campinas: Papirus, 2008.

CHAPMAN, R. S. Desenvolvimento da linguagem em crianças e adolescentes com síndrome de Down. In: FLETCHER, P.; WHINNEY, B. M. **Compêndio da linguagem da criança**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1977.

CUILLERET, M. **Les trissomoques parmi nous: ou les mongoliens ne sont plus**. 2. éd. France: Simep/Villeurbanne, 1984.

DE LEMOS, C. T. G. Processos metafóricos e metonímicos: seu estatuto descritivo e explicativo na aquisição de língua materna. In: **THE**

TRENTO Lectures and Workshop on Metaphor and Analogy, 1995. Trento. Instituto per la Ricerca Scientifica e Tecnologica. Trento: Italy, 1995.

DELEMOS, C. T. G. Native speaker's intuitions and metalinguisticabilities: what do they have in common from the point of view of language acquisition. **Cadernos de Estudos Lingüísticos**, n. 33, p. 5-14, 1997.

DE LEMOS, C. T. G. Em busca de uma alternativa à noção de desenvolvimento na interpretação do processo de aquisição de linguagem. **Relatório Científico**. Brasília: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), 1999.

DE LEMOS, C. T. G. Sobre o estatuto lingüístico e discursivo da narrativa na fala da criança. **Lingüística**, São Paulo, v. 13, p. 23-60, 2001.

FOULCAULT, M. **Os anormais**: curso no college de France (1974-1975). São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FOULCAULT, M. **A ordem do discurso**. São Paulo: Loyola, 2001.

GHIRELLO-PIRES, C. S. A.; LABIGALINI, A. P. V. A linguagem e a criança com síndrome de Down. In: COUDRY, M. I. H.; FREIRE, F. M. P.; ANDRADE, M. L. F. de; SILVA, M. A. **Caminhos da neurolingüística discursiva**: teorização e práticas coma linguagem. Campinas: Mundo das Letras. No prelo.

GOULD, S. J. **A falsa medida do homem**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

GOULD, S. J. **O polegar do panda**: reflexões sobre a história natural. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

GUNN, P. Speech and language. In: LANE, D.; STRATFORD, B. **Current approaches to Down's syndrome**. London: Holt, Rinehart and Winston, 1985.

HORSTMEIER, D. A. **But I don't understand you**: the communications interetions of yong and adults with Down syndrome - transition from adolescent to adulthood. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, 1987.

JAKOBSON, J. **Lingüística e comunicação**. São Paulo: Cultrix, 1975. Edição original: 1956.

LEVY, I. P. O que se fala e o que se diz na, e sobre a terapia (de linguagem) da criança com síndrome de Down. **Cadernos de Estudos Lingüísticos**, n. 16, p. 31-45, 1989.

LÓPEZ-MELERO, M. **El proyecto Roma**: uma experiencia de educación em valores. Málaga: Aljibe, 2003

MEYERS, F. L. Using computers to teach children with Down syndrome spoken and written language skills. In: NADEL, L. **The psicobiology of Down syndrome**. Cambridge: The MIT Press, 1988.

MILLER, J. F. Language and communication characteristics of Down syndrome, In: PUESCHEL, S. M. **New perspectives on Down syndrome**. London: Paulh Brookes Publishing, 1987.

MONTEIRO, M. I. B. **A dinâmica do diálogo de crianças portadoras de síndrome de Down**. 1992. 190f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1992.

OLLER, D. K. Description of infant vocalizations and young child speech: theoretical and practical tools. **Seminars in Speech and Language**, 13, 178 -193, 1995.

PESSOTI, I. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: T.A. Queiroz, 1984.

PERRONI, C. M. **Desenvolvimento do discurso narrativo**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

PUESCHEL, S. (Org.). **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Campinas: Papirus, 1983.

SCHWARTZMAN, S. (Org.). **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon/Mackenzie, 1999.

STEFANINI, S.; CASELLI, C. M.; VOLTERRA, V. Spoken and gestural production in a naming by young children with Down syndrome. **Brain and Language**, n. 101, 2007/2008.

STRATFORD, B. **Down's syndrome**: past, present and future na understanding and positive guide for families, friends and professionals. London: Penguin Books, 1989.

STRATFORD, B. **Crescendo com a síndrome de Down**. Brasília: Corde, 1997

TRISTÃO, M. R.; FEITOSA M. A. G. Percepção da fala em bebês no primeiro ano de vida. **Estudos de Psicologia**, n. 3, p. 459-467, 2003.

VYGOTSKY, L. S. **Formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

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

VYGOTSKY, L. S. **A construção do pensamento e da linguagem na criança**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

Recebido em março de 2011.

Aceito em maio de 2011.

SOBRE A AUTORA

CARLA SALATI ALMEIDA GHIRELLO-PIRES é fonoaudióloga e doutora em Linguística – área de concentração Neurolinguística – pelo Instituto de Estudo da Linguagem (IEL) da Universidade Estadual Campinas (UNICAMP). É professora adjunta do Departamento de Estudos Linguísticos e Literários (DELL) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) e professora do Programa de Pós-Graduação em Linguística (PPGLin), da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).

E-mail: carlaghipires@hotmail.com