

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

## **Sobre vida e síndrome de Down**

## **About life and Down syndrome**

Marian Oliveira<sup>1</sup>

Vera Pacheco<sup>2</sup>

*“Quero ser identificada com o meu nome, Amanda Amaral”*

Amanda Amaral (18 anos, SD)

RESUMO: Uma das questões mais polêmicas em torno da síndrome de Down, o preconceito, está ligada ao tipo de imagem que se constrói do sujeito com Down a partir do que se diz sobre a síndrome na literatura médica e o que se diz sobre a pessoa com Down e suas capacidades linguísticas, de interação social etc na literatura produzida por linguistas, pedagogos, terapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos e literatura em geral. No entanto, há pouco espaço para a visão da síndrome e do sujeito que nasce com ela, a partir do próprio sujeito e das pessoas que amam e são amadas por pessoas com síndrome de Down. Este artigo é uma oportunidade de conhecê-los – o cidadão e a síndrome – pela ótica das pessoas mais interessadas no assunto - a pessoa com Down e seus familiares. Dessa forma, serão apresentados neste trabalho alguns depoimentos comoventes e comovidos de pessoas com síndrome de Down e de seus familiares. O objetivo é refletir que o preconceito que existe em torno da síndrome de Down e que é voltado para a pessoa que existe para além da síndrome é muitas vezes fomentado pela própria linguagem utilizada para defini-la. Longe de ser uma abordagem nova, este artigo pretende apenas atualizar um tema já bastante debatido e dar a outras vozes a oportunidade de falar sobre o assunto.

Palavras-chave: Cidadão; Depoimento; Familiares; Síndrome de Down; Vida.

ABSTRACT: One of the most controversial issues surrounding Down syndrome, prejudice, is linked to the type of image that is constructed of subjects with Down from what is said about the syndrome in the medical literature and about people with Down and their language skills, social interaction etc. in the literature produced by linguists, educators, therapists, psychologists, speech and literature in general. However, there is little room for the view of the syndrome and the person who is born with it, from the subject itself and the people who love and are loved by people with Down syndrome. This article is therefore an opportunity to meet them - the citizen and the syndrome - from the perspective of those most interested in the subject - the person with Down syndrome and their families. Thus, this paper will present some testimonials of people moving and moved with Down syndrome and their families. The goal is to reflect on the prejudice that exists around the Down syndrome and that gears towards the person who exists beyond the syndrome and is often fostered by the very language

<sup>1</sup> Professora Adjunto do Departamento de Estudos linguísticos e Literários – DELL, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB. [mdossoliveira@gmail.com](mailto:mdossoliveira@gmail.com).

<sup>2</sup> Professora do Programa de Pós-Graduação em Linguística, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB. [vera.pacheco@gmail.com](mailto:vera.pacheco@gmail.com).

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

used to define it. Far from being a new approach, this article aims only to update a theme already well discussed by other voices and give the opportunity to talk about it.

Keywords: Citizen; Testimony; Family; Down Syndrome; Life.

## Considerações Iniciais

Uma das questões mais polêmicas em torno da síndrome de Down, o preconceito, está ligada ao tipo de imagem que se constrói do sujeito com Down a partir do que se diz sobre a síndrome na literatura médica e, em alguns casos, o que se diz sobre a pessoa com Down e suas capacidades, na literatura em geral. No entanto, se por um lado essa literatura muito fomenta de preconceito, pouco fala da vida real dessas pessoas – as conquistas, os conflitos, as paixões, os avanços, as ambições, os atropelos desses cidadãos que, como vemos pelas notícias ‘fantásticas’ dos jornais’, a cada dia se mostram mais independentes e mais conscientes do seu papel na sociedade.

Enquanto há uma grande divulgação sobre o tema pela ótica da ciência, há pouco espaço para a divulgação da visão da síndrome e do sujeito que nasce com ela, a partir do próprio sujeito e das pessoas que amam e são amadas por pessoas com síndrome de Down. Este artigo é uma oportunidade de conhecê-los – o cidadão e a síndrome – pela ótica das pessoas mais interessadas no assunto - a pessoa com síndrome de Down e seus familiares. Dessa forma, serão apresentados neste trabalho alguns depoimentos comoventes e comovidos de pessoas com síndrome de Down e de seus familiares.

Assim, este artigo foi organizado da seguinte maneira: além dessas considerações, apresentamos duas seções: uma em que apresentamos um pouco do que se diz sobre a síndrome, um recorte histórico da síndrome e as características que são atribuídas às pessoas em decorrência dela. O objetivo que se busca cumprir com esta seção é o de provocar uma reflexão de que o preconceito que existe em torno da síndrome de Down e que é voltado para a pessoa que existe para além da síndrome é muitas vezes fomentado pela própria linguagem utilizada para defini-la, pelo rótulo que acabou por ser usado para definir a pessoa com Down.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

Ainda nessa seção, apresentaremos uma breve revisão de estudos que dão conta do desenvolvimento linguístico dessas pessoas. Em seguida, apresentamos uma discussão sobre a síndrome a partir de relatos de pais e de cidadãos com síndrome de Down, uma vez que o objetivo deste trabalho é partilhar a visão da síndrome por eles: cidadãos com síndrome e seus familiares: sua visão frente à vida, suas ansiedades, seus desejos e sonhos, suas dificuldades e sua coragem em encarar os desafios impostos às vezes muito mais pelas pessoas do que pela própria síndrome. Por fim, fazemos breves comentários em nossas considerações finais.

## 1 Sobre síndrome de Down: aspectos genéticos, clínicos e linguísticos

Nesta seção, apresentaremos as características com que a literatura define a SD como uma síndrome, bem como o que se diz sobre os sujeitos que são acometidos por ela, nos campos genético e clínico e as implicações disso na criação de um perfil de sujeito com síndrome de Down. Também traremos um pouco do que se diz sobre esse assunto em outras áreas de saber e que se ocupam de questões sociais, linguísticas e educacionais.

### 1. 1 Sobre as descrições médicas para a síndrome: implicações para a criação de um perfil de sujeito

(...) no momento exato que a enfermeira entrou e que a vi, a cena foi cruel, entramos num verdadeiro estado de pânico, pois não conseguia vê-la como nosso bebê, só fixei o olhar nos traços de seu rosto que inegavelmente tratava-se da Síndrome de Down, e eu neste momento não conseguia enxergar o bebê, somente a Síndrome. (...)” R. Q. da S. R. (mãe de A. C., SD, 18 anos)

Segundo Dessen (2003), evidências históricas mostram que sempre existiram pessoas com SD, embora os primeiros trabalhos científicos datem do século XIX. Conforme Pueschel (1993), no século VII, foram feitos os primeiros registros antropológicos da Síndrome de Down, a partir de um crânio encontrado em escavações saxônicas e que apresentava características estruturais semelhantes às percebidas em pessoas com Down. Também há regis-

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

tros, evidenciados em esculturas e desenhos de crianças e adultos com as mesmas características.

Dessen (2003) registra que “a história da humanidade mostra crianças com SD sendo retratadas” (p.167), embora a síndrome só tenha sido objetivamente descrita em 1866, pelo inglês John Langdon Down, um médico que acreditava na existência de raças superiores às outras e na deficiência mental como caracterizadora das ‘raças inferiores’. Da semelhança com os povos da Mongólia derivou o adjetivo pejorativo *mongolóide*. Segundo Vieira (2007, p. 1):

A hipótese de J.L.H. Down tem de ser situada no seu contexto, que é o do surgimento da eugenia. Uma ciência sustentada por teorias racistas e evolucionistas, que tinha por objetivo a criação de uma raça humana pelo controle seletivo da natalidade. Definem-se critérios para decidir quem tem e quem não tem direito a procriar, quem tem e quem não tem direito à vida.

Muito se especulou em torno da síndrome e todas as especulações vêm carregadas de algum preconceito. Mas é apenas em 1959, segundo Mendonça (2005), que a síndrome é descrita como uma ‘anormalidade’<sup>3</sup> (grifo nosso) cromossômica, em virtude da presença de mais um cromossomo no par 21. A descrição é creditada ao francês Jerome Lejeune que homenageou o pioneiro nos estudos sobre a síndrome, o médico inglês John Langdon Down.

A SD é um evento<sup>4</sup> genético que ocorre durante a divisão celular do embrião. Segundo Motta (1980), enquanto na célula de um indivíduo normal<sup>5</sup> há 46 cromossomos divididos em 23 pares, o indivíduo com Down possui 47 cromossomos, sendo que esse cromossomo extra se liga ao par 21, gerando o que a genética classifica como “trissomia”.

<sup>3</sup> Note-se aqui o uso do termo “anormalidade” relacionado à síndrome e que mais tarde será relacionado à pessoa que nasceu com a síndrome. Se, a partir dessa palavra, partirmos do método de raciocínio dedutivo e adotarmos os passos do silogismo, estabeleceremos uma conclusão falsa: A síndrome de Down é uma anormalidade. João tem síndrome de Down. Logo, João é anormal.

<sup>4</sup> Preferimos adotar este termo. No entanto, na literatura médica e genética, principalmente, a preferência é por termos como “anomalia”, “acidente”, “anormalidade”, “distúrbio”, entre outros, todos eles com carga semântica que acaba por criar um rótulo negativo não para síndrome, mas para/da pessoa com a síndrome.

<sup>5</sup> Aqui, há uma clara definição do que é “normal”. Com isso, o autor reafirma o rótulo de “anormal” para a pessoa com síndrome de Down.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

Conforme Otto et al. (1998), a alteração genética gerada por essa trissomia pode ser de três formas: i) a trissomia 21 padrão, aquela na qual o indivíduo apresenta 47 cromossomos em todas as células e três cromossomos no par 21, o que ocorre em 95% dos casos; ii) a trissomia por translocação, na qual o cromossomo extra se adere a um outro par, normalmente o par 14, com incidência de 3%, aproximadamente e iii) o tipo mosaico, que se caracteriza por apresentar uma mistura de células normais com 46 cromossomos e células trissômicas, isto é, com 47 cromossomos.

Na suspeita diagnóstica, o médico se guia pelas principais características fenotípicas peculiares da síndrome, quais sejam: hipotonia muscular geral, fenda palpebral oblíqua, prega palmar transversa única, face achatada, ponte nasal deprimida, orelhas com baixa implantação etc. Conforme Motta (1980), nos indivíduos de raça negra o diagnóstico é mais difícil, o que exige um “exame clínico mais cuidadoso para confirmar a suspeita da síndrome (MOTTA, 1980, p. 149)”.

Ainda segundo o autor, “em caso de dúvida diagnóstica, especialmente nos primeiros dias de vida, o exame cariótipo informará com certeza a existência da síndrome ” (MOTTA, 1980, p. 149).

Motta (1980) afirma que esta é a síndrome mais comum, entre os distúrbios cromossômicos autossômicos, sendo mais incidente entre as mulheres de idade mais avançada, embora qualquer mulher possa gerar um filho com a síndrome já que a alteração ocorre ao acaso.

Autores como Motta (1980) e Otto et al. (1998) são unânimes em afirmar que a hipotonia generalizada afeta toda a musculatura e ligamentos e isso faz com que a criança com Down tenha um aspecto flácido, seja hipoativo, se movimente menos e tenha reflexos e reações diminuídos. Além disso, complicações como cardiopatias, problemas visuais, respiratórios e gastro-esofágicos que podem acometer os indivíduos com essa síndrome acarretam um atraso ainda maior ao desenvolvimento psicomotor.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

Os autores ratificam que nesses sujeitos o comprometimento mental é grave. Note-se que, ao fazer uma afirmação tão categórica quanto essa, não se consideram as particularidades, as individualidades. E essa é uma premissa que pode também levar a uma conclusão falaciosa, pois nem todos os sujeitos com Down têm comprometimento mental.

Por todas as características anatômicas, fenotípicas, clínicas e mentais já mencionadas, é comum, segundo Motta (1980), Otto et al. (1998), entre outros, que crianças com SD apresentem dificuldades variadas no seu desenvolvimento fisiológico, físico, cognitivo. Tais dificuldades as acompanham por toda vida e se refletem em lentidão e dificuldade no desenvolvimento das habilidades linguísticas – dificuldades articulatórias e motora, dificuldade de estruturação sintática – e pouca habilidade cognitiva, tais como as de abstrações matemáticas e as de raciocínio lógico.

Colocadas dessa maneira, tais características só contribuem para reafirmar a “anormalidade” do sujeito com Down, para criar o estereótipo. Observamos que ainda que eventualmente essas características e dificuldades se mostrem, elas também não são categóricas, pois nem todos os indivíduos com Down apresentam todas elas e nem elas se manifestam com a mesma intensidade em todos os indivíduos. Novamente, estamos diante de uma premissa que pode levar a uma conclusão falaciosa. Vem, portanto, de afirmações dessa natureza o estereótipo que se criou em torno da pessoa com síndrome de Down e que por sua vez acabou por criar o preconceito em torno dessas pessoas e que tem sido tão difícil de ser combatido, pois, ao se olhar para uma pessoa com Down, o que primeiro se enxerga é a síndrome e não a pessoa.

A seguir, apresentamos, sinteticamente, alguns dos trabalhos que se ocupam de questões sociais, linguísticas e educacionais na SD. Notamos que os trabalhos atuais começam a ver a pessoa e a sua singularidade, tirando, dessa forma, o foco da síndrome.

1.2 Sobre as características linguísticas da pessoa com síndrome de Down: algumas mudanças no perfil do sujeito com Down

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

“(...) E a fala pra mim, que era a única coisa que faltava, achei que viria com o tempo... Não veio, hoje eu digo que ele fala o idioma “manhês”, porque só eu entendo (...)” S. A (mãe de V., SD, 06 anos)

Vários estudos tratam do atraso que o sujeito com SD apresenta no desenvolvimento linguístico. Muitos deles trazem a concepção médico-genética acima apresentada e carregam uma visão organicista de linguagem e por isso propõem a existência de uma relação entre desenvolvimento cognitivo e desenvolvimento linguístico. Segundo os autores o atraso supra mencionado envolve questões linguísticas em todos os níveis – fonológicos, morfológicos, sintáticos, semântico-pragmáticos e discursivos.

Entre os que acreditam nessa relação estão Meyers (1989) e Gunn (1985), entre outros, que preconizam que o retardo cognitivo moderado ou severo dificulta o entendimento, por parte do sujeito com Down, do fluxo da fala dos seus interlocutores. Em relação ao desenvolvimento cognitivo, no geral, os autores argumentam em favor do estímulo ambiental para o melhor desenvolvimento da inteligência.

Meyers (1989), ao discutir as características da linguagem na SD, afirma que os bebês com SD são quietos, exploram menos os sons, e as primeiras palavras, bem como a combinação entre elas, aparecem mais tardiamente do que o habitual. Crianças maiores, com SD, são mais eficientes em semântica e pragmática do que em morfologia e sintaxe e podem produzir sentenças gramaticais completas num momento e em outro apresentar apenas enumeração de palavras.

Segundo Meyers (1989), os jovens com SD podem produzir sentenças gramaticais, mas com estrutura de sentenças de crianças de 03 a 04 anos, embora seu conteúdo possa ser um pouco mais sofisticado. A autora ainda acrescenta que pessoas com SD têm *os sons da fala distorcidos ou ininteligíveis* (grifo nosso).

Gunn (1985), por sua vez, em trabalho anterior, já observa que a pessoa com Down parece apoiar-se em objetos concretos presentes no momento da interlocução e também parece ter dificuldade em falar de coisas abstratas. A autora observa ainda que, comparadas às

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

crianças sem SD, as estruturas sintáticas de crianças com SD são mais curtas e menos complexas e sua estabilização na fala espontânea é mais demorada.

Observa-se, pelas conclusões dos autores supra mencionados, que a comparação é sempre feita partindo-se de um modelo ideal (o indivíduo normal), além disso observa-se que os sujeitos da pesquisa são analisados como um bloco homogêneo, não há menção às singularidades.

Seguindo essa mesma linha, com base na observação de 10 crianças entre sete e oito anos, cinco com SD e cinco sem síndrome, Corsi et al. (1995) concluíram que o desenvolvimento cognitivo das crianças com SD não ocorre no mesmo ritmo que o desenvolvimento da linguagem, enquanto que, nas crianças consideradas normais, os desenvolvimentos cognitivo e de linguagem evoluem no mesmo ritmo. Para tal conclusão os autores se basearam na observação de que, durante a manipulação de materiais figurativos (ônibus de madeira e pinos de encaixe) e não figurativos (sucatas), eles constataram que, embora na manipulação com material figurativo tenha havido simbolização por parte das crianças com Down, a simbolização com o material não figurativo foi reduzida a comportamento imitativo. Acreditam os autores que isso se deve ao fato de que a inteligência se constrói ao longo do desenvolvimento e em decorrência de estímulos do contexto social, familiar, escolar e genético do indivíduo (CORSI *et al*, 1995).

Por sua vez, Meleto (1999) avalia que, apesar de os indivíduos com SD apresentarem um déficit cognitivo, esse déficit é tão menor, se desde os primeiros anos de vida, o indivíduo for estimulado, pois, segundo ele, um ambiente estimulador promove a autonomia.

Defendendo a necessidade de estudos psicométricos para avaliar inteligência e habilidade viso-motora de pessoas com SD, no intuito de identificar dificuldades e possibilitar intervenções apropriadas na avaliação desses sujeitos, Pacanaro, Santos e Suehiro (2008) refletem que há que se ter cuidado na escolha dos testes, uma vez que, segundo elas, muitos deles são voltados para identificação de habilidades, são de manuseio complexo e dificultam a avaliação de pessoas com comprometimento cognitivo, inclusive com comprometimento

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

linguístico. Dessa maneira, em sua pesquisa com 51 sujeitos com SD, 26 mulheres e 25 homens do estado de São Paulo, elas partiram do uso de instrumentos psicológicos de avaliação que elas julgaram mais simples na aplicação, no uso da linguagem oral e na resolução das tarefas exigidas.

Segundo elas, os resultados apontaram que a maior parte dos sujeitos apresentou comprometimento cognitivo, principalmente comprometimento da inteligência. Esta constatação, segundo as autoras, ratifica os pressupostos clínicos os quais apontam que esses sujeitos apresentam níveis de deficiência mental (DM), que varia de leve a moderada e que se manifesta no desenvolvimento intelectual. (PACANARO; SANTOS; SUEHIRO, 2008, p. 322). Além disso, conforme as autoras, o estudo realizado também demonstrou que, quanto maior o nível de inteligência, maior a maturidade viso-motora. Isto confirmou, segundo elas, a hipótese de que “os construtos da inteligência e habilidade viso-motora eram relacionados”. (PACANARO; SANTOS; SUEHIRO, 2008, p. 322).

Para Cuilleret (1984), os indivíduos com SD também têm dificuldades de compreensão se precisarem processar duas tarefas propostas pelo interlocutor, ocorrendo equívocos de interpretação na maioria das vezes, e que uma deficiência no processo de interpretação da fala do outro acaba por influenciar a organização sintática e a elaboração de narrativas que, por vezes, parecem carecer de lógica entre os enunciados.

Ainda considerando uma relação entre desenvolvimento mental e desenvolvimento linguístico, Rondal (1991) propõe a existência de um atraso no desenvolvimento mental que resulta em diferenças morfossintáticas e fonológicas entre pessoas com a SD e as que não têm a síndrome. Suas conclusões se apoiam em dois critérios de avaliação, quais sejam: idade mental e nível de desenvolvimento linguístico.

Autores como Rondal (1991) e Meyers (1989), dentre outros, apontam as seguintes questões como enfoques nos trabalhos sobre a linguagem na SD:

a linguagem e a fala modificadas em decorrência das características físicas da SD; a relação da linguagem com a cognição e, de modo geral, a primeira como decorrente da segunda; a comparação da linguagem desses indivíduos com os “normais”,

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

demonstrando sempre haver um déficit; a análise da linguagem e fala tendo como unidade o diálogo e a relação da fala do indivíduo com SD com o seu interlocutor. (MEYERS 1989, p. 35)

Contudo, o próprio Meyers (1989) reconhece que problemas auditivos são uma das causas que afetam o desenvolvimento da linguagem das crianças em geral e, especialmente, das com SD. Ao sofrer perdas auditivas, a criança estabelece seu sistema fônico a partir de distorções, o que dificulta o entendimento de sua fala por parte de quem a ouve.

Sem entrar nos pormenores de cada uma das afirmações feitas pelos autores referenciados até aqui, destacamos que há muitos equívocos nas proposições defendidas por eles. No que se refere à falta de lógica nos enunciados produzidos por pessoas com Down, ratificamos que trata-se apenas de uma *aparente* falta de lógica, pois, mesmo quando submetidos a uma análise mais formal, no sentido gramatical da palavra, percebe-se que os diálogos desses sujeitos obedecem a regras gramaticais da língua.

As lacunas nos enunciados desses indivíduos podem ser recuperadas e o discurso pode ser melhor desenvolvido, quando o sujeito conhece o tema, quando a diálogo não é uma atividade artificial, mas ocorre de maneira que cada um dos interlocutores tem seu papel definido no decorrer do discurso<sup>6</sup>. Foi isso, inclusive, que Oliveira (2010) observou nos sujeitos com Down de Vitória da Conquista, quando analisou o texto falado deles, como será explicitado nesta mesma seção, mais adiante.

No que se refere à falta de habilidade para resolver duas tarefas ao mesmo tempo, esclarecemos também que esse não é um problema exclusivo da pessoa com SD. Na verdade, qualquer pessoa pode sair-se mal quando exposta a situações como essa. Afinal, quem não tem dificuldade ao fazer/processar duas coisas/informações ao mesmo tempo?

No que tange às diferenças fonológicas de que fala Rondal (1991), nossos dados de Oliveira (2011) mostram que, embora possamos afirmar que os sons da fala de pessoas com Down pareçam, à primeira vista, distorcidos, na realidade uma análise mais cuidadosa refuta

---

<sup>6</sup> A palavra “discurso” está sendo usada aqui com o sentido de “texto”.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

tal impressão, pois as oposições fonológicas são todos preservadas na fala desses indivíduos, que, em última análise, não produzem sons ininteligíveis.

O problema de tal afirmação reside no fato de que se houvesse diferença fonológica não conseguiríamos entender o que o sujeito com SD diz, o que não ocorre. Podemos até perceber que a fala do sujeito com Down se diferencia da fala de pessoas sem a síndrome, mas essa diferença é fonética e não fonológica, o sistema é o mesmo seja no sujeito com Down, seja no sujeito sem a síndrome e os dados analisados na tese de Oliveira confirmam isso.

Apesar de ainda encontrar trabalhos que partem de visões de língua e de linguagem tão reduzidas como as acima explicitadas, podemos perceber que há um avanço nessa questão, pois há vários outros trabalhos que partem de perspectivas completamente diferentes das apresentadas até aqui, entre eles destacamos Levy (1988), Camargo, (1994) Camargo e Scarpa (1996), Freitas e Monteiro (1995), Buckley e Le Prévost (2002), Cazarotti e Camargo (2004), Carneiro (2008), e Oliveira (2010 e 2011), entre outros.

Avaliando pesquisas sobre o desenvolvimento linguístico de pessoas com SD, Levy (1988) bem observa que os trabalhos que tratam da linguagem na SD (como os já citados) partem sempre do que consideram ser a “normalidade”. Segundo a autora, “partem de um fato concreto que é a síndrome, para avaliá-la pelo ‘normal’ e reafirmá-la no final” (LEVY, 1988, p.51).

Concordamos com a autora e acrescentamos que, se o parâmetro for sempre o sujeito sem síndrome, dificilmente o resultado será satisfatório. Se já se sabe que os sujeitos com essa síndrome apresentam determinadas características que afetam o desenvolvimento de certas habilidades, por que a insistência em compará-los com pessoas que não têm tais habilidades afetadas? Por que a comparação é sempre voltada para o que os sujeitos com Down não têm de semelhança com os sem a síndrome e não daquilo que é igual em ambos? Ou, então, comparem-se sujeitos com Down com sujeitos com Down e é possível que se encontre um padrão de normalidade.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

Em sua dissertação de mestrado, analisando dados de um sujeito com Down e refletindo sobre a conduta do fonoaudiólogo no trato com tais sujeitos, Levy (1988) percebe que, no comportamento do sujeito com Down, aquilo que se atribui como definidores da síndrome – falta de participação em brincadeiras e tempo de atenção curto –, muitas vezes, é fruto da relação que se constrói com esse sujeito. Segundo ela, esta relação se caracteriza pela falta de contato olho no olho que perpassa a relação terapeuta (fonoaudiólogo, fisioterapeuta etc.) e sujeito Down. (LEVY, 1988, p. 83)

No plano linguístico, segundo Levy (1988), o interlocutor terapeuta sempre interpreta o silêncio a uma pergunta feita ao sujeito com Down, como um “não responder”, como evidência do “não saber”, quando ele poderia ser interpretado como uma forma de manifestação de recusa, de rejeição (LEVY, 1988, p.84). Segundo ela, muitas vezes, papéis linguísticos, como *especularidade*, que são entendidos como normais e produtivos em situações dialógicas com crianças sem síndrome, são ignorados e desconsiderados como forma legítima de interação, quando propostos por sujeitos com síndrome. Por outro lado, na ininteligibilidade que ocorre nos diálogos entre terapeuta e sujeito com Down, subjaz a diferença entre os repertórios linguístico e social de cada um e a expectativa que tem o terapeuta de que sujeito se expresse de tal forma (LEVY, 1988, p. 89).

Para Camargo (1994), o conteúdo semântico do que é dito por criança com SD fica prejudicado, em decorrência das dificuldades fonético-fonológicas que a criança apresenta. Mas isso não significa que não se possa entendê-lo completamente. Investigando as narrativas e relatos de experiências produzidos por crianças com SD, Camargo (1994), Camargo e Scarpa (1996) constata que, entre 04 e 06 anos de idade, elas usam os mecanismos narrativos, embora sua fala seja mais dependente da fala do seu interlocutor. Em sua pesquisa com quatro crianças com SD, Camargo (1994) verifica que o desempenho narrativo delas difere de uma para outra, como ocorre com crianças sem síndrome.

A autora compara seus dados com os apresentados por Perroni (1992) – que trata da aquisição de narrativas em crianças sem patologias – e observa que uma das poucas

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

diferenças entre esses sujeitos é o desenvolvimento das mesmas etapas em idade cronológica posterior. Enquanto os sujeitos da pesquisa de Camargo (1994), ao final da coleta de dados, já contavam com mais de 05 anos de idade, os dados de Perroni (1992) eram de crianças que, nessa idade, já se enquadravam como narradores pelos critérios estabelecidos por esta autora. Além disso, Camargo (1994) observou que dois dos sujeitos por ela investigados ainda apresentavam dificuldades com a estrutura da narrativa, tais como: falta de encadeamento de eventos, pouco distanciamento do momento da interlocução e repetição quase ecológica da fala do interlocutor.

Nota-se, pois, que, embora um pouco mais tardiamente, as narrativas dos sujeitos analisados e comparados aos de Perroni (1992), por Camargo (1994), apresentam aquilo que caracteriza as narrativas em geral: preocupação com o inédito, o encadeamento de eventos (aí, daí), uso de verbos no tempo perfeito (*acabou*), operadores de narrativas (*era uma vez, acabou a história*), entre outros.

Embora, em dado momento, alguns dos sujeitos da pesquisa de Camargo (1994, p.83) usem de forma bastante incipiente os operadores narrativos, ou tenham “sua fala totalmente dependente da fala do interlocutor”, ela avalia que essa dependência varia de história para história e que, mesmo produzindo trechos completamente ininteligíveis em dado momento, em outros momentos, os sujeitos conseguem encadear os eventos da narrativa de forma totalmente lógica e independente.

Analisando a coerência nos textos orais de adolescentes com SD, produzidos em diálogos entre investigador e informante, Freitas e Monteiro (1995) avaliam que estes textos se orientam pelas mesmas regras que sustentam os de pessoas consideradas “normais”. Segundo as autoras, estudar a linguagem de jovens com SD exige que se pense nela como um espaço de interação em que o interlocutor “assume lugar de destaque na constituição do discurso do indivíduo Down” (FREITAS; MONTEIRO, 1995, p. 53).

Freitas e Monteiro (1995) constataam que os sujeitos por elas analisados orientam seu discurso pelos mesmos moldes do discurso de adolescentes sem síndrome, respeitando, como

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

já dito, as trocas de turnos conversacionais, as sobreposições de voz, os elementos reparadores quando da simultaneidade de fala, o uso de sequenciadores temporais, a manutenção de tópico discursivo, etc. Elas reafirmam, porém, que isso só ocorre quando o pesquisador medeia o ato conversacional e que, quando isso não é feito, o texto se torna sem nexos. Diante disso, concluem que “(...) é necessário que o ouvinte esteja disponível para escutar aquilo que o jovem deseja falar (...)” para que o texto oral do indivíduo com Down se estabeleça como coerente (FREITAS; MONTEIRO, 1995, p. 61).

Segundo Buckley e Le Prévost (2002), o desenvolvimento da linguagem é essencial para o desenvolvimento mental e social da pessoa com a síndrome (BUCKLEY; LE PRÈVOST, 2002). Contudo, segundo as autoras, há um desnível entre o desenvolvimento da fala e o desenvolvimento social dessas pessoas, pois, segundo elas, enquanto o social segue no ritmo normal, a fala se desenvolve num ritmo mais lento.

Conforme Buckley e Le Prévost (2002), na infância, o sujeito mostra um atraso no nível vocabular, enquanto que o nível de compreensão segue normalmente. Em contrapartida, na adolescência, o nível vocabular se desenvolve, mas há dificuldades nos níveis de produção e compreensão gramaticais. Além disso, há, segundo as autoras, dificuldade no planejamento e na articulação fonético-fonológica. Mais uma vez, elas ressaltam que essas dificuldades variam de indivíduo para indivíduo, mas reconhecem que essa é uma situação peculiar aos sujeitos com Down como um todo. Elas apontam como principais causas para tais dificuldades, problemas auditivos, que segundo as autoras são comuns nesses indivíduos, e dificuldades motoras, causadas por problemas físicos associados à síndrome. Nesse sentido, as autoras defendem o papel da terapia de fala como fundamental para o desenvolvimento integral do sujeito. Elas propõem que o trabalho terapêutico deve ter como alvo quatro níveis da fala e da linguagem: comunicação, vocabulário, gramática e fala; e que, na maioria das vezes, os maiores terapeutas são os próprios pais desses sujeitos.

Analisando a narrativa de um sujeito de seis anos de idade com SD e com base no dialogismo bakhtiniano, bem como nos pressupostos vigotskynianos, Cazarotti e Camargo

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

(2004), por sua vez, apresentam um sujeito, segundo elas, com atraso de linguagem e com comprometimento em todos os níveis. Contudo, elas salientam que esse comprometimento é menor nos componentes fonético/fonológico e sintático-semântico.

Segundo Cazarotti e Camargo (2004), a narrativa do sujeito por elas analisado aponta para a construção do sujeito enquanto narrador, posto que, segundo as autoras, ele assume papel ativo na interlocução narrativa, defendendo seu papel de narrador. Ele negocia o sentido dos seus enunciados quando incompreensíveis ou incompreendidos, refaz seu enunciado a partir de gestos, palavras e contra-palavras do interlocutor e o início da narrativa necessita do outro mais experiente na/da língua, como mediador. Contudo, acreditamos que isso não se deva à questão da síndrome, mas ao fato de que, a se notar pela idade, o sujeito se encontra em fase de aquisição de linguagem.

As pesquisadoras afirmam que “a presença do outro (interlocutor mais experiente) evidencia-se como determinante na situação dialógica, principalmente diante de um sujeito com singularidades de linguagem, encontradas com frequência em crianças com síndrome de Down Síndrome de Down” (CAZAROTTI; CAMARGO, 2004, p. 181). Acreditamos, entretanto, que em qualquer situação dialógica há necessidade do interlocutor, do outro, seja ele experiente ou não, pois até em um monólogo há interlocutores. Sabemos que uma situação dialógica pressupõe, independentemente das condições linguísticas e/ou cognitivas dos sujeitos interlocutores, uma interação em que um completa/corrigemenda a fala do outro, como ocorre nos diálogos do sujeito investigado pelas autoras.

Carneiro (2008), com base em histórias relatadas por sujeitos adultos com SD, discute a deficiência mental como condição desenvolvida em relações sociais estabelecidas com sujeitos com comprometimento orgânico. Isto é, ela discute a “deficiência mental como produção social” (CARNEIRO, 2008, p. 8). Focalizando diferenças e similaridades nos relatos de três sujeitos com SD, que tiveram desenvolvimento diferente daquele esperado pela sociedade para indivíduos com essa síndrome, ela analisa a ruptura deles em relação a

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

prognósticos negativos socialmente prestabelecidos, a possibilidade de desenvolvimento e a imagem que o sujeito com Down faz de si mesmo.

Apoiada em Vygotsky e numa concepção de desenvolvimento que alia aspectos biológicos a aspectos sociais, a autora defende a tese de que a deficiência mental, no caso dos Down, é uma produção social, na medida em que não lhes são oferecidas, possibilidades de desenvolvimento compatíveis com suas necessidades (CARNEIRO, 2008).

Em artigo sobre questões textuais na narrativa de sujeitos adultos com Down, Oliveira (2010) verificou que, em relação a questões estruturais, as frases formuladas por sujeitos com Down são construídas em torno de uma palavra núcleo, aquela que carrega a maior carga informativa do enunciado. Guardadas as devidas ressalvas, podemos dizer que a maneira de organizar o discurso do sujeito com SD lembra o estilo telegráfico dos sujeitos afásicos ou os discursos de crianças em fase de aquisição, pois demonstram certa dependência dialógica, no sentido De Lemos (1982).

Seguindo em sua análise, Oliveira (2010) afirma que a narrativa dos sujeitos por ela analisados, duas jovens entre 18 e 20 anos de Vitória da Conquista/BA, apresenta características do discurso narrativo - como dependência temporal entre os eventos, uso de orações que expressem a dependência por meio de verbos de ação, emprego do tempo perfeito, relato do inédito, entre outras.

Oliveira (2010) observa que o sujeito com SD também orienta seu discurso como os adolescentes sem síndrome. De acordo com a autora, eles respeitam as trocas de turnos conversacionais, as sobreposições de voz, os elementos reparadores, o uso de sequenciadores temporais e a manutenção de tópico discursivo.

Oliveira (2010) também observou que, se produzidos em meio a atividades significativas de linguagem, o discurso de sujeitos com SD também darão “visibilidade ao que se apresenta como *processos alternativos de significação*,” como nos dados de afásicos. Conforme a autora, como se percebe em Coudry (2008, p. 11), há processos de significação a explorar na interlocução com o sujeito com SD, pois também ele “busca outros

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

*modos/arranjos para significar/associar, ou seja, produz processos alternativos de significação*” (COUDRY, 2008, p. 11).

Numa comparação das colocações desses autores com os colocados logo no início dessa seção, nota-se a diferença no foco. Enquanto estes têm como foco o que os sujeitos com Down conseguem produzir, aqueles se prendem naquilo que eles julgam como fracasso. Contudo ainda que possamos notar uma mudança de paradigma nesses estudos, ainda há muito por se fazer. A seguir, apresentamos e comentamos o relato de familiares e de pessoas com Down que, ao mesmo tempo em que mostram o peso que o preconceito difundido ao longo dos tempos traz para essas pessoas, narram histórias de superação que podem servir para derrubar esse perfil que se construiu em torno da pessoa que existe por detrás da síndrome de Down.

## 2. Sobre vida e síndrome de Down

“(...) Nós, enquanto grupo familiar, com uma filha com Síndrome de Down, assumimos e vivemos plenamente o luto inicial, porém não nos fechamos para o mundo, muito pelo contrário, desde os primeiros meses, recorremos à informação literária, envolvendo diversas áreas médicas: fonoaudiologia, fisioterapia, pediatria e genética. (...)” R. Q. da S. R. (mãe de A. C., SD)

Se, por um lado, na história, os registros sobre a síndrome são também registros de discriminação, por outro, atualmente, há uma movimentação de pais, educadores, políticos, etc., visando ao resgate desses indivíduos que até pouco tempo eram recolhidos em suas casas ou internados em instituições.

O dia internacional da síndrome de Down é um emblema disso, a começar pela data – 21 de março, 21/3 – uma alusão à trissomia do par 21. Desde 2006, essa é uma data significativa na vida de quem tem Down e de seus familiares.

Cada vez mais a sociedade tem se mobilizado no intuito de criar condições para a inclusão dos indivíduos com SD na educação formal, no mercado de trabalho, na vida social

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

como um todo. Nesse sentido, embora ainda haja muito por fazer, muito também tem sido feito em benefício desses sujeitos e, sobretudo, em reconhecimento do papel importante que eles têm na sociedade.

Ao contrário do que foi até aqui a história da síndrome de Down, encontramos, hoje, pais engajados em organizações não governamentais (ONGs)<sup>7</sup> que combatem o preconceito e promovem a inclusão, que reivindicam a criação de políticas públicas para a melhoria da prestação de saúde, educação, lazer, etc., a esses cidadãos.

Embora o diagnóstico da síndrome de Down ainda seja bastante perturbador para a família, e ainda haja pais que tranquem seus filhos em casa por causa dela, o que mais existe hoje são depoimentos de pais amorosos que reconhecem em seu filho Down uma oportunidade de superação e crescimento tanto dos filhos quanto deles próprios, como nos relatos<sup>8</sup> a seguir:

## I

“A minha filha nasceu dia 24 de março de 2000. Fiquei sabendo no segundo dia, que poderia ter a trissomia do cromossomo 21...

O que é isto????? Não fazia a menor idéia!!!!!!!!!!!!!!

Pensei, acabou meu casamento.... Acabou minha vida.... Vou ter que viver atolada nas APAES da vida, vou ter uma filha gorda e feia... dependente de mim o resto da vida.... que pecado pensar algo assim.... Ignorância, não sabia de nada... nada... nada...

Aí, desesperada, disse, o médico no hospital mandou eu ir para a APAE... A minha médica disse, o último lugar que você vai é para APAE...

Meu Deus, fiquei desesperada, o que fazer?????

Uma dor muito grande... uma sensação muito ruim foi tomando dentro do meu peito, mas eu cuidando da minha filha da melhor forma possível...

Depois de um tempo, a gente foi convidado a ir numa festa... eu arregalei os olhos e disse: a gente vai?????... o meu marido virou para mim e disse.. se você quiser ficar

<sup>7</sup> A exemplo do que tem ocorrido em várias cidades brasileiras, onde pessoas se mobilizam pelos direitos das pessoas com síndrome de Down, na Bahia, existem, além das APAEs, associações como a Ser Down - Associação Baiana de Síndrome de Down, sediada em Salvador. Feira de Santana, por sua vez, sedia a Associação Feirense de Síndrome de Down Cromossomos 21. Já Itabuna sedia a Associação Aprendendo Down. Enquanto em Vitória da Conquista, recém criada, temos a Associação Conquista Down. Além das associações, existem também grupos de discussão na internet que, além de um espaço para troca de experiência, auxiliam os pais nas mais variadas dúvidas e conflitos. É um espaço ao mesmo tempo para desabafo e informações.

<sup>8</sup> Os relatos foram obtidos através de contatos travados no Grupo de Discussão [sindromedeDown@yahoo.com.br](mailto:sindromedeDown@yahoo.com.br). As pessoas que os disponibilizaram são membros do grupo e atenderam a um pedido nosso. Para a utilização deles os autores assinaram um termo de consentimento.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

dentro de casa, fique você, a minha vida vai continuar igual... A escolha é sua... Foi como um tapa na cara...

Como não tinha feito o exame e ela não tinha nada (doença) acabei não dando importância para a síndrome de Down. Para mim ela não tinha...

Na festa de um ano dela, o fotógrafo disse: minha prima tem uma criança com síndrome de Down tão esperta quanto a sua...Aí meu Deus...

Conscientemente ou não, eu fugi do problema por um ano... Que foi ótimo, a M só ficou em casa... tranquilamente...

Mas acabou fazendo o exame, e o resultado foi a trissomia, chorei muito..... Levei na médica.

Ela foi muita fria comigo... hoje até entendo... Ela disse, quem está sofrendo é você, a sua filha está dormindo tranquilamente... E você tem dois caminhos a seguir... o primeiro é fazer de sua filha uma criança especial... Se você tratá-la como uma criança especial, colocá-la em uma escola especial... Com certeza você terá um filho especial... sempre dependendo de você... o segundo caminho é tratar sua filha normalmente, exigindo comportamentos como de qualquer criança, colocar em uma escola normal... tratá-la como uma criança, ela será com certeza um pessoa normal, com direitos e deveres...

Eu pensava essa médica é louuuucccaaa... Mas comecei a estudar...

Ela fez natação e fono com um ano e 6 meses...

Com 3 anos anos começou a ir para a escola, três vezes por semana, só para ter contato com outras crianças...

Com 4 anos e meio começou a fazer equoterapia, e com 5 anos entrou na escola...

Nada super bem... mergulha muito bem... Nunca tive nenhum problema de saúde com ela...

Um dia um menino disse, eu tenho um irmãozinho doente como a sua filha... Aí expliquei para ele... minha filha não é doente... e o seu irmãozinho também não é...

Ela continua a fazer equoterapia. Ela adora... por isso não parei até agora..... Ela já está indo para o hipismo...

Este ano tivemos alguns problemas na escola, mudei no mês de abril. A minha filha tem que estar num lugar que acredite nela, acredite na inclusão... Agora está em uma escola que estamos adorando...

Viaja muito, e as pessoas se encantam com ela... Teve um casal que conhecemos em Natal este ano, que fez todos os passeios com a gente.. ficou encantado, não parava de elogiar..." L. T. (mãe da M. T. SD - 10 anos)

## II

“Quando passamos pela experiência da maternidade e ganhamos nosso primeiro filho, em seguida já o trouxeram para o quarto e achamos essa conduta muito importante.

Porém ao ganharmos nossa filha sua vinda foi muito demorada, e às vezes que perguntávamos, porque ainda não a tinham trazido, eles diziam que estavam esperando a enfermeira dar o banho, ela nasceu por volta das 23 horas do dia 17 de julho, e a trouxeram para o quarto no dia seguinte por volta das 10 horas e 30 minutos, no momento exato que a enfermeira entrou e que a vi, a cena foi cruel, entramos num verdadeiro estado de pânico, pois não conseguia vê-la como nosso bebê, só fixei o olhar nos traços de seu rosto que inegavelmente tratava-se da

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens

Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012

ISSN: 2176-5782

Síndrome de Down, e eu neste momento não conseguia enxergar o bebê, somente a síndrome.

Foram os piores momentos da nossa vida. Sentimento de dor, ódio, culpa, tristeza, frustração profunda, que comprometeu a formação do vínculo inicial mãe / bebê. Na verdade eu olhava para ela e sentia uma aversão intensa, e imaginei que tudo não passava de uma ilusão e que nada era real.

Não quis tocá-la e nem que a aproximassem de mim, pedi imediatamente que a enfermeira saísse do quarto e a levasse embora. Uma irmã que me acompanhava nessa hora não permitiu que levassem o bebê, aliás, ela teve uma presença nesse momento muito importante e tentava de alguma forma mostrar que nem tudo estava perdido. Chamamos o pediatra, em seguida ele entrou, perguntei porque eles fizeram isso, porque atrasaram o parto, nesse momento atribuí a culpa à equipe médica. O pediatra disse que tinha a certeza que eu conheceria a Síndrome de Down, mas que eles (a equipe médica) não conseguiriam dar a notícia, falar isso para a mãe é como se estivesse dando uma facada em seu coração, e nessa hora chorei desesperadamente.

Em seguida, quando meu esposo chegou, minha angústia aumentou, pois ele dizia para mim que já estava gostando dela e que ele queria levá-la logo para casa, que iríamos ser felizes com ela. Embora seus sentimentos fossem de sofrimento, ele conseguiu camuflar e isso me incomodou, me senti muito mais culpada, porém nesse mesmo dia à noite quando uma amiga íntima nossa veio visitar-nos na clínica, ele abraçou-a forte e chorou descontroladamente, só depois de algum tempo é que fiquei sabendo disso.

Nós, enquanto grupo familiar, com uma filha com Síndrome de Down, assumimos e vivemos plenamente o luto inicial, porém não nos fechamos para o mundo, muito pelo contrário, desde os primeiros meses, recorremos à informação literária, envolvendo diversas áreas médicas: fonoaudiologia, fisioterapia, pediatria e genética. Ainda buscamos a área educacional (muitas experiências voltadas para educação institucionalizadas) e ainda relatos de famílias, revistas e vídeos.

Além das orientações dos médicos, dos terapeutas e das famílias com filhos deficientes, nossa filha sempre participou do movimento da família, como passeios, festas, aniversários, viagens, supermercados, lojas, interagindo com desenvoltura.”

No início, as relações afetivas na família ficaram afetadas, houve certo distanciamento entre os membros, eu fiquei muito tempo com aquele resquício de ver por primeiro a deficiência, eu chorava muito, e o filho que era pequeno, 1 ano e 8 meses, passou a apresentar hipercinesia, o que ocasionou muitos conflitos emocionais e sociais, por conta da vivência turbulenta nos períodos iniciais, situação essa que foi melhorando à medida em que íamos assimilando e aceitando a condição da deficiência da filha, voltando também a normalidade nas nossas interações no dia-a-dia. transcorrido no nosso cotidiano.

Não podemos deixar de frisar a importância da participação do pai e do irmão que interagiram favoravelmente na construção da aprendizagem da A.C., através das experiências significativas, nas suas descobertas e tentativas, ajudando-a a transpor barreiras em cada fase em desenvolvimento.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

Vale ressaltar que A.C. nasceu de parto cesárea, com problema cardíaco C.I.V., o qual foi acompanhado desde os primeiros momentos de vida.

Com certeza, tivemos resultados surpreendentes desde os primeiros momentos dos atendimentos, tanto na área da comunicação oral, gestual e linguagem corporal, brincadeira de faz de conta, como na área da psicomotricidade, e posteriormente o desenvolvimento no conhecimento lógico matemático. Inclusive, na época na educação infantil, iniciou o processo da escrita, fazendo a escrita de letras cursivas, as quais eram adotadas nessa época.

A.C. iniciou sua escolaridade aos 1 ano e 7 meses na sala do maternal da Educação Infantil. Inclusive na época na educação infantil, iniciou o processo da escrita na escola regular de ensino no ano de 1991, cursou dois anos as séries da alfabetização e primeira série, sendo que anos seguintes foi aprovada nas séries cursadas normalmente.

Saíamos para passear, eram momentos prazerosos os quais fazíamos em família. Ou ora com amigos, mas que sempre ocorreu naturalmente na nossa dinâmica familiar.

Com relação ao processo de inclusão, não podemos afirmar que tudo foi mil maravilhas, passamos por experiências muito tristes e frustrantes, mas isso não nos impediu de buscar a transformação do nosso meio social, mas nos fortaleceu, e nos fez acreditar que a sociedade só irá modificar a partir do momento em que conviverem com nossos filhos e nossas experiências, as quais estão trazendo a diversidade à tona, e abrindo espaço para um novo olhar frente às diferenças existentes em todos nós, garantindo o espaço para todos.

Lutamos pela conquista de seu lugar no meio social, de tal forma, que nesse ano de 2010, A. C. estará concluindo o ensino do Ensino Médio, recebendo apoio da Sala de Recursos Multifuncionais, e sendo incluída recentemente no mercado de trabalho através da Secretaria de Educação, fato esse que a deixou mais autônoma e realizada como uma cidadã de fato. E assim, vamos ao longo do tempo fazendo, escrevendo e ensinando com nossas experiências, que o processo da inclusão se constrói ao longo da história. R. Q. da S. R. (mãe de A. C - SD)

## III

Meu filho se chama V.. Tem 6 anos, nenhuma dificuldade motora, andou sozinho com 1 ano e 2 meses, engatinhava extremamente rápido, eu até o chamava de foguetinho, o engatinhar teve todas as fases, de barriga, se arrastando, apoiando o corpo nos bracinhos e nas perninhas e, finalmente, o foguetinho que era quando ele se apoiava nos braços, levantava o bumbum ficando com as perninhas esticadas e corria assim pela casa toda e logo em seguida andou como qualquer criança.

Nesta fase ele balbuciava vários sons, como “tia” que traduzindo era a resposta do meu “bom dia” ele repetia “Tia”. “Papai” ele falava claramente, mas quando ficava nervoso por algum motivo. Achei que não teria problema, pois ele é e sempre foi uma criança extremamente saudável, não teve nenhuma complicação de saúde e

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

nunca tivemos que ir em um pronto socorro, por exemplo. E a fala pra mim, que era a única coisa que faltava, achei que viria com o tempo.....Não veio, hoje eu digo que ele fala o idioma “manhês”, porque só eu entendo...

Ele foi pra fono com 2 anos. Como a convivência com criança era difícil, porque ele é meu único filho, foi sugerido escola, achei uma boa escola aqui em São Bernardo do Campo, mas de nada adiantou, a fala não se desenvolveu, troquei por 3 vezes, mas ta difícil... Uma das fonos que ele frequentou usou a terapia de uma técnica muito conhecida que foi desenvolvida por uma doutora, que é basicamente onde a criança com movimentos volta à fase de recém-nascido, como por exemplo, ficar dentro de uma rede, onde procura-se imitar o útero da mãe, movimento de subir escada, imitar movimento de animais, sempre com músicas infantis... tive boas referências desta terapia, você deve inclusive saber do que se trata. No meu caso, foi um fiasco só. Eu acompanhei várias sessões pra tentar entender e do meu ponto de vista de mãe e leiga, esta terapia seria interessante pra crianças com dificuldades motoras ou como fisioterapia, o meu filho não tem estas dificuldade, pra ele de nada serviu, rigorosamente nada, foi uma perda de tempo porque tentamos por volta de 7 meses sem um mínimo de resultado.

Procurei por outra, também recomendada, que em todas as sessões o meu filho saía com desenhos em que eu percebia claramente que não eram dele e me entregava, ou seja, pra pintar e desenhar eu mesmo posso fazer em casa.

Minha conclusão sobre Fonos em geral, elas também não sabem lidar com estas crianças assim como nós, mães.

Mas tem o lado bom, como ele é muito esperto e tem que se comunicar, ele desenvolveu uma técnica de se fazer entender através de mímica, ele presta atenção em como as pessoas fazem e imita através de gestos e desta forma ele se comunica com o mundo, e como no geral ele é uma criança extremamente simpática e querida por todos, ele acaba se dando muito bem nas situações que aparecem, é sempre convidado pra festas infantis e percebo que todos gostam muito dele, acho que pros meninos é porque ele é danado como todos e pras meninas é porque ele é carinhoso, mas sem perturbá-las.

A diferença que vejo e que todos me falam sobre como ele é independente é porque desde pequeno ele sempre saiu muito, nunca fiquei em cima, sempre o deixei livre, sempre conviveu com pessoas e lugares diferentes, dizem que a maneira como o trato foi o que fez a diferença, não tenho outros filhos, mas pra mim, quando ele quer que eu faça algo pra ele, naturalmente eu acho que primeiro ele tem que tentar sozinho e insistir pra conseguir e só depois eu apareço e se for o caso. E assim ele cresceu, aprendendo a se virar.

Preconceito, existe sim. Morei em um condomínio de classe alta aqui em SBC e todos os dias 2 garotinhos gêmeos, trazidos pela sua babá, ia na minha casa brincar com ele, até o dia em que o meu filho, levado também pela minha babá, foi até a casa deles. Pronto, daí pra frente nunca mais eles se viram. Acho que as mães acreditam que quando seus filhos se dão bem com crianças especiais é porque o filho delas também deve ter algum problema, então elas simplesmente os afastam com medo, não sei de que... mas esta é a vida, e infelizmente não sou eu que vou mudá-la, só posso educar e ensinar meu filho a entender e se defender deste tipo de gente e de situações que com certeza aparecerão pela frente.

Escola, também já processei porque o recusou no Maternal, também ganhei a causa. O preconceito existe em todas as idades e classes, já cheguei a escutar em consultório dentário uma frase assim –“ que lindo né, pena que morre cedo...”e ele

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

tinha 1 aninho, fiquei sem reação porque nunca achei que passaria por isto, mesmo porque foi uma senhora de idade e bem avançada que falou este absurdo, hoje seria bem diferente, não levaria em conta a idade dela e colocaria ela no devido lugar sem o menor constrangimento ou culpa.

Meu filho é tudo pra mim, e as dificuldades da vida e da linguagem a gente encara e joga pra frente, porque ficar parado esperando não vai mudar nada, agora a Fonoaudiologia precisa melhorar, porque nisto nós mães nada podemos fazer. Mas eu também não posso desistir.” S. A (mãe de V., SD, 06 anos)

“Eu tenho 13 anos, estou na pré-adolescência e tenho boas lembranças da minha infância. Desde pequena sempre fui muito amada pelo meu pai e minha mãe, minha irmã, meus avós, minhas Bisas, meus tios (...)” A. A. (18 anos, SD)

Depoimentos como estes traduzem bem o estado de espírito com que os pais recebem a notícia da síndrome, mas também mostram como isso muda, à medida que o tempo passa. Mostram ainda a perspectiva da família e também da criança que, aos poucos, vai superando as dificuldades inerentes à síndrome, ultrapassando as barreiras sociais, educacionais, afetivas e de saúde. É o próprio sujeito Down quem mostra que ele tem um potencial a desenvolver, mesmo que lentamente; que ele poderá viver com autonomia; que poderá estudar, trabalhar, namorar, casar, ter filhos: “eu quero casar e ter filhos”, diz N.G. de 17 anos; “ele é independente (...) e assim ele cresceu, aprendendo a se virar”, diz S.A.; M. T. “nada super bem... mergulha muito bem... Nunca tive nenhum problema de saúde com ela...”, afirma L.T.

O próprio sujeito, então, mostra que pode superar obstáculos – nota-se pela atitude afirmativa de Amanda Amaral, exposta em “quero ser identificada com o meu nome, Amanda Amaral”<sup>9</sup> – ; e que tem necessidades como qualquer pessoa; que sonha, que precisa de diversão, de atividades de lazer, de esporte e de cultura. T. S., de 17 anos, SD, diz “queria muito aprender a ler e escrever”.

A família, que inicialmente vive uma espécie de luto, como bem coloca R. Q., em seu depoimento, “nós enquanto grupo familiar, com uma filha com Síndrome de Down,

---

<sup>9</sup> Amanda Amaral foi um dos sujeitos da pesquisa de doutorado. Ela trabalha, terminou a faculdade de Biologia, escreve poesias, e esta foi a sua resposta quando consultada sobre a maneira como gostaria de ser identificada como sujeito da pesquisa e como gostaria que a poesia de sua autoria fosse identificada.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

assumimos e vivemos plenamente o luto inicial”, com o tempo, passa a ver a síndrome como um espaço de luta para superação dos seus próprios medos. Muitas vezes, luta para superar seus próprios preconceitos, sua ignorância: “porém não nos fechamos para o mundo, muito pelo contrário, desde os primeiros meses, recorremos à informação literária, envolvendo diversas áreas médicas: Fonoaudiologia, fisioterapia, pediatria e genética, afirma R.Q.

Outras famílias não se recuperam, dissolvem-se, levando o luto pela vida inteira: “desde quando T nasceu nós, eu e o pai dela, nos separamos”, lamenta A. O; outras se mantêm apenas para o ‘bem’ do filho(a): “J. V. tem 08 anos, e desde o dia em que voltei da maternidade, nunca mais nós tivemos vida conjugal. Desde então dormimos em camas separadas. Parece que a nossa missão foi vir ao mundo apenas para cuidar de J. V.”, desabafou, chorando, S. P.

Mas, no geral, os pais começam a perceber que cada ação deles tem papel fundamental no desenvolvimento da criança. Entendem que quanto mais unida a família estiver, melhor seu filho viverá.

Com o tempo, a vida se restabelece e com ela os pais se dão conta de que nenhuma criança é igual a outra, tenha ela síndrome ou não: “não espero que minha filha seja médica, mas luto para que ela possa estudar e fazer muita coisa na vida”, reflete M. A. S; que todos eles devem ser tratados igualmente, independente da deficiência, para que cresçam saudáveis, “meu filho não é igual às outras crianças, ele faz tudo mais lento, mas ele faz!”, diz E. N.

Atualmente, talvez, o maior desafio para esse grupo social seja superar o preconceito. Se, por um lado, não se ouvem mais, com frequência, os termos ‘anormal’, ‘mongolóide’, ‘débil mental’, etc., por outro, muitas vezes, a utilização de termos como “síndrome de Down” no lugar de “mongolismo, anormal”, ou “deficiência intelectual”, para substituir “débil mental”, são só uma forma “politicamente correta” de disfarçar o preconceito que vem camuflado nas expressões de pena, em frases como – “que lindo né, pena que morre cedo”. Ou ainda frases como “um menino disse, eu tenho um irmãozinho doente como a sua filha...”. Ou em atitudes como a que ocorreu com o filho de S. A.: “todos os dias 2 garotinhos gêmeos,

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

trazidos pela sua babá, ia na minha casa brincar com ele, até o dia em que o meu filho, levado também pela minha babá, foi até a casa deles. Pronto, daí pra frente nunca mais eles se viram”.

Problemas de fala, problemas cardíacos, déficit cognitivo, hipotonia, são coisas que se superam com terapias, cirurgias, estímulos, educação formal, fisioterapia. Problemas ocasionados pelo preconceito são mais difíceis de tratar, pois adoecem a alma, machucam o espírito.

Em tempos do “politicamente correto”, ninguém quer passar por preconceituoso, e evita a utilização de termos preconceituosos já cristalizados, mas o preconceito é sorrateiro e denuncia quem o tem, por meio do olhar, do riso de canto de boca, das expressões de surpresa, de pena, da recusa do fixar dos olhos.

Mas, felizmente, os tempos atuais, também, são mais de aceitação do que de preconceito. As atitudes são mais de acolhimento do que de recusa e há uma mobilização geral de pais, educadores, médicos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, profissionais de educação física, dentistas etc. na busca de alternativas para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência, seja pela síndrome de Down, seja por outras razões.

O surgimento das APAEs<sup>10</sup>, em 1954, é um bom exemplo, pois essas ONGs são uma organização social cujo objetivo principal é a promoção e a atenção integral à pessoa com deficiência, especialmente aquela com deficiência intelectual e múltipla. A rede APAE destaca-se por seu pioneirismo e está presente em mais de 2 mil municípios em todo o território nacional.

As associações APAEs têm, ao longo do tempo, se redefinido, pois, se por um lado elas prestam um serviço à sociedade, essa mesma sociedade vem determinando como esse serviço deve ser prestado, a fim de que realmente dê conta dessa demanda social. Nesse sentido, algumas dessas associações têm sido colocadas à prova, por não atender à real

---

<sup>10</sup> Pesquisa, realizada pelo Instituto Qualibest, em 2006, mostra que a APAE é conhecida por 87% e tida como confiável por 93% dos entrevistados, o que reflete o sucesso do trabalho realizado por essa organização.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

necessidade do sujeito com Down e por não cumprir, de fato, os preceitos da educação e da sociedade inclusivas. A sociedade tem gritado “mude o seu falar que eu mudo o meu ouvir!”

E essa postura que tem modificado não só as APAES, mas a sociedade como um todo e logicamente que isso tem se refletido também nos livros, estudos, pesquisas que abordam o tema. Já se sabe que essa mudança deve começar pelas atitudes e estas muitas vezes são percebidas pela escolha das palavras para tratar do assunto.

## Considerações finais

Por fim, acrescentamos que a discussão que travamos aqui foi suscitada durante a escrita da tese de Oliveira (2011) que, acompanhando as discussões e depoimentos de pais e pessoas interessadas no tema “síndrome de Down”, no grupo de discussão sitiado no site *yahoo.com.br*, percebeu que, para além das discussões que a sua tese obrigatoriamente teria - a síndrome em seus aspectos genéticos, clínicos, linguísticos, questões teóricas, entre outros – todas elas com base em livros, artigos, teses, dissertações – seria imperativo trazer, também, uma discussão mais humana, que fosse fruto da experiência de pais e mães, de amigos, de pessoas que vivem, convivem, trabalham com pessoas com Down.

Assim, na tese seria aberto um espaço onde essas pessoas pudessem ter voz e pudessem falar, em linhas gerais, da sua experiência com a síndrome: as implicações e os avanços clínicos, as dificuldades e os avanços linguísticos e cognitivos, a discriminação e a inclusão, as experiências e as terapias que fracassaram e as que deram certo, as expectativas de vida, o trabalho, o amor/amizade/relacionamento deles para com seus filhos amigos/conhecidos. Acima de tudo, seria um espaço para que os pais pudessem falar da relação afetiva entre eles e o(s) seu(s) filho(s) e entre seu(s) filho(s) e o mundo.

Acreditávamos que isso traria uma beleza necessária a um trabalho que aborda uma questão tão delicada e que mexe com a vida de tanta gente. Acreditávamos, ainda, que a despeito do rigor e linguagem científicos que deve ter um texto científico, é necessário que se

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

fale da vida dessas pessoas não apenas pela linguagem do livro, mas também pela linguagem de quem está diretamente envolvido no assunto - as pessoas que têm a síndrome e as pessoas que convivem, amam e são amadas por elas.

Além disso sabíamos que seria necessário que se mostrasse que muitas vezes o preconceito pode surgir dos lugares os mais insuspeitos e que justamente por isso nem sempre é percebido, o que torna a questão do preconceito ainda mais perigosa. Foi este o objetivo deste artigo. Esperamos que tenhamos cumprido pelo menos parte dele!

## Referências:

BRASIL, Ministério da Saúde. Programa Nacional de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência. *Informações sobre síndrome de Down*: destinada a pais. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.

BUCKLEY, S; LE PRÈVOST, P. Speech and language therapy for children with Down syndrome. *Down's syndrome: news and update*, 2(2), 62 -71, 2002.

CAMARGO, E. A. A. *Era uma vez... o contar histórias em crianças com síndrome de Down*. Campinas (SP), UNICAMP, 1994. Dissertação de Mestrado em Linguística.

CAMARGO, E. A. A; SCARPA. E. M. Desenvolvimento narrativo em crianças com síndrome de Down. In: MARCHESAN, I. Q.; ZORZI, J. L.; GOMES, I. C. D. (Org.). *Tópicos em Fonoaudiologia*. São Paulo: Lovise, vol. III, 1996.

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

CAZAROTTI, M.; CAMARGO, E. A. A. Análise da narrativa de um sujeito com síndrome de Down em situação dialógica. *Revista brasileira de educação especial*, Marília, v.10, n.2, p.175-182, 2004.

CORSI, C. M. et al. Síndrome de Down, desenvolvimento cognitivo e de linguagem: um estudo de investigação. *Temas sobre Desenvolvimento*, São Paulo, v. 5, n. 25, p. 11-16, 1995.

COUDRY, M. I. H. *Diário de Narciso: discurso e afasia*. (2ª. ed.) São Paulo: Martins Fontes, 1996.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

- CUILLERET, M. *Les trissomiques parminous ou les mongoliens ne sont plus*. Villeurbanne, Simep S.S., p.45-62, 1984.
- DE LEMOS, C. G. Sobre a aquisição da linguagem e seu dilema (pecado) original. *Boletim da Abralin*, Pernambuco, 3, p. 97-126, 1982.
- DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: reflexão e crítica*, Porto Alegre, vol. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.
- FREITAS, A. P.; MONTEIRO, M. I. B. Questões textuais em adolescentes com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília (SP), v. 1, n. 3, p. 53-62, 1995.
- GUNN, P. Speech and language. In: LANE, D.; STRATFORD, B. *Current aproches to Downs sydrome*. London: Penguin Bos, 1985.
- IBGE. Percentual de pessoas com deficiências no Brasil. Obtido via internet. [www.ibge.gov.br/home//27062003.censo.shtm](http://www.ibge.gov.br/home//27062003.censo.shtm). Acesso em 20/10/2011, 10:35horas.
- IBGE. População brasileira: Dados das pesquisas do Censo/2010. Fonte: [http://www.ibge.gov.br/censo2010/dados\\_divulgados/index.php](http://www.ibge.gov.br/censo2010/dados_divulgados/index.php). Acesso em 08/01/2011. 11:51horas.
- LEVY, I. P. *Para além da nau dos insensatos: considerações a partir de um caso de síndrome de Down*. Campinas (SP), UNICAMP, 1988, Dissertação de Mestrado em Lingüística.
- MAYERS, L. Language development and intervention. In: KUKU, D. C.V et al. *Clinical perspectives in the manegement of Down syndrome*. New York: Springer Verlag, 1989.
- MELETO, M. L. *Aprendiendo a conocer a las personas com síndrome de Down*. Málaga: Ediciones Aljibe, 1999.
- MENDONÇA, M. S. C. *Síndrome de Down: da mastigação à fala*. João Pessoa (PB), UFPB, 2005. Monografia de Final de Curso de Graduação em Fonoaudiologia.
- MOTTA, P. A. *Genética médica*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1980.
- OLIVEIRA, M. *Sobre a produção vocálica na síndrome de Down: descrição acústica e inferências articulatórias*. 2011. 309f. Tese (Doutorado em Linguística) – Instituto de Estudos da Linguagem, Universidade Estadual de Capinas. Campinas, 2011.

# TABULEIRO DE LETRAS

Revista do Programa de Pós-Graduação em Estudo de Linguagens  
Universidade do Estado da Bahia – UNEB  
Departamento de Ciências Humanas – DCH I

NÚMERO 04 – junho de 2012  
ISSN: 2176-5782

OLIVEIRA, M. dos S. Questões de linguagem na síndrome de Down. *Revista Prolíngua*, Paraíba, vol.5, n.1, p. 63-83, 2010.

OTTO, P. G. et al. *Genética humana e clínica*. São Paulo: Roca, 1998.

PACANARO, S. V.; SANTOS, A. A. A. dos; SUEHIRO A. C. B. Avaliação das habilidades cognitiva e viso-motora em pessoas com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília-SP, v.14, n.2, p.293-310, 2008.

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

PUESCHEL, S. M. et al. *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. São Paulo: Papyrus, 1993.

RONDAL, J. A. Language in Down's syndrome: a life-span and modularity. *Rassegna Italiana di Linguistica Applicada*. Roma: Bulzoni editore, 1991.

ROSIN, M. M. et al. Communication profiles of adolescents with Down syndrome. *Journal childhood communication disorder*, Santa Mônica, vol. 12 (1), 49-64, 1988.