

UNIVERSIDADE METODISTA DE PIRACICABA  
ÁREA DE CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

**CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN  
E A LINGUAGEM**

JULIANA APARECIDA DE SOUZA

Piracicaba/SP  
2021

UNIVERSIDADE METODISTA DE PIRACICABA  
ÁREA DE CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

## **CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E A LINGUAGEM**

Texto para Defesa apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Educação da UNIMEP como exigência parcial para obtenção do título de Mestra em Educação.

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema de Bibliotecas da UNIMEP  
Bibliotecária: Michelle Cristina de Oliveira - CRB-8/10810.

S729c Souza, Juliana Aparecida de  
A criança com Síndrome de Down e a linguagem / Juliana  
Aparecida de Souza - 2021.  
101 f. : il. ; 30 cm.

Orientador (a): Prof. Dra. Carolina José Maria.  
Tese (Doutorado) – Universidade Metodista de Piracicaba,  
Programa de Pós-Graduação em Educação, Piracicaba, 2021.

1. Síndrome de Down. 2. Linguagem. 3. Gestos. 4.  
Fonoaudiologia. 5. Modelo social. I. Souza, Juliana Aparecida de. II.  
Título.

CDD – 371.928

## **BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Carolina José Maria - Presidente e Orientadora  
Universidade Metodista de Piracicaba – UNIMEP

---

Profa. Dra. Maria Inês Bacellar Monteiro  
Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP

---

Profa. Dra. Renata Helena Pin Pucci  
Universidade Metodista de Piracicaba – UNIMEP

---

Prof. Dr. Pedro Bordini Faleiros (Suplente)  
Universidade Metodista de Piracicaba – UNIMEP

*E, nessa dedicatória, ousou direcionar e estender esta pesquisa às pessoas que vivem sob a deficiência imposta, seja ela por um governo ou pelas condições econômicas e humanas de sobrevivência, que restringe o acesso à educação, à cultura, ao afeto e à igualdade.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus que é minha base, meu ânimo, meu tudo. O Senhor que me rege, me guia, me governa e me ilumina todos os dias da minha vida, mesmo em momentos que ninguém acreditou, nem eu mesma, Ele estava lá e me sustentou, me sustenta, dando forças para que eu possa prosseguir.

À minha amada mãezinha, D. Nizete, minha inspiração, superação, fonte de amor e abrigo por sempre me apoiar e acolher e ver sempre o melhor na minha pessoa, depositando sonhos e doses de segurança, por me ensinar que a fé é a base de tudo pra quem veio do nada.

Ao meu padrasto, Pedro, que carinhosamente o tenho como *paidrasto*, por me ensinar a ser forte e acreditar no possível.

Agradeço aos meus irmãos, Rick, Bá, Cri e Jó, que sempre demonstraram orgulho por eu ser quem sou e me incentivaram a ser sempre melhor do que ontem.

Agradeço à minha grande amiga Monique Karine Gomes, por ser minha professora, orientadora, ouvinte, confidente, nas horas possíveis, nas quais dividimos gargalhadas, imersas em lágrimas, na expectativa e frustração diária da vida acadêmica e adulta longe de nossas famílias.

Agradeço aos meus queridos e amados amigos Silvia Danielly Marchette, Renata do Amaral Nogueira, Deborah M. Teixeira Abrahão, Rafael Schimith da Silveira e Lyris Roberta Degam, que me deram pouso, comida, abraço e abrigo em meio a dor de um divórcio e de um deslocamento no pertencimento à uma cidade nova, que hoje, aos meus olhos, tenho como minha amada terrinha Piracicaba.

Agradeço aos professores durante todo o curso, aos colegas do mestrado e aos bons amigos que ali fiz, Gabriela Lins Maia, Flavio Braga, Angelina Bolzam e Natália Capristo Navarro, degraus de amor, sustentação e inspiração.

Agradeço às queridas professoras do Núcleo de Práticas Educativas e Processos de Interação em Espaços Escolares e não-Escolares: professora Dra. Rita de Cássia Antonia Ramos Nespoli que tive o prazer em tê-la como minha orientadora em reta final da caminhada, a professora Carolina José Maria, pela presença constante e contribuições pontuais e enriquecedoras para esse processo, além de estar comigo nessa linha de chegada; e a professora Dra. Karina Garcia Mollo, quem eu tive a alegria em ter como orientadora no início desse caminhar, processo de construção e desconstrução - sua presença será sempre marcante em meus dias.

Agradeço à Rebecca Padulla, um ser de luz e generosidade que me acolheu quando as portas se fecharam para essa pesquisa, mas que me incentivou a ingressar nesse sonho que era tão distante

Agradeço desde a secretária da pós-graduação da UNIMEP à equipe da área da limpeza, essenciais nesse espaço acadêmico, que sempre deram leveza, acompanhada do melhor “bom dia” e “boa tarde”.

Agradeço à UNIMEP pelas vivências e tantos sentidos e significados que evocaram em meu coração desde a graduação até esse retorno a esse espaço de saber.

Agradeço às famílias que confiaram na ética e potencial dessa pesquisa e abriram suas histórias e realidade de mundo.

Agradeço à Capes e, posteriormente, ao CNPq pela oportunidade de bolsa e vivência educacional, a qual minha realidade jamais me permitiria o acesso.

*“A vontade de superar um afeto não é,  
em última análise,  
senão vontade de um outro ou de vários outros afetos”.*

— Friedrich Nietzsche

## RESUMO

Este presente estudo teve como objetivo principal investigar o que as pesquisas têm revelado sobre a linguagem de crianças com síndrome de Down (SD). Nesse sentido, foi resgatada a história da pessoa com deficiência, ressaltando as lutas pela garantia de direitos, o acesso à educação inclusiva, como também os marcos legais alcançados. Buscou-se como fundamentação teórica uma perspectiva que olhe para o sujeito em sua completude, não desconsiderando seu biológico, social, psíquico e afetivo, mas legitimando esse todo e não apenas suas partes. Ademais, esse estudo não teve a intenção de apresentar uma resposta fixa por meio de um resultado, mas sim uma resposta por meio de um processo que é contínuo e mutável. Dessa forma, a partir da perspectiva histórico-cultural, foi possível compreender que a deficiência não é um fator determinante na constituição desse ser social, mas sim as relações de troca, interação, aquisições de conceitos em suas vivências. Seu desenvolvimento humano é possibilitado por meio de caminhos alternativos, resultando na compensação. A metodologia utilizada foi a pesquisa bibliográfica, oferecendo arcabouço teórico para entender e contribuir nos avanços de técnicas terapêuticas, de avaliação e reabilitação. Também foram destacados trechos de um prontuário de uma criança com SD, que seriam inicialmente utilizados como dados para possível análise, mas que não se mostraram suficientes para o embasamento metodológico devido à pouca quantidade de registro se comparada ao tempo de atendimento institucional. Os resultados apontam que grande parte dos estudos levantados na pesquisa bibliográfica teve o foco no modelo médico reabilitador, e, quando a linguagem é mencionada, ela é tratada de forma breve, e não como um ato importante que antecede a fala. Sendo poucas as pesquisas sobre a linguagem com foco no ser, e a predominância do modelo médico reabilitador, assim como observado no prontuário da criança, conclui-se que é fundamental haver adaptações de práticas e transformação do olhar que considerem o sujeito, o espaço social e terapêutico, como também a realidade física de atuação do profissional, a fim de impulsionar o avanço/acesso do ser à linguagem verbal, pois só assim a pessoa com deficiência terá a possibilidade de uma real inserção na sociedade.

**Palavras-chave:** síndrome de Down; linguagem; gestos; fonoaudiologia; modelo social.

## ABSTRACT

This study aimed to investigate what the researchers have revealed about language of children with Down Syndrome (DS). In this respect, the history view of people with disabilities, emphasizing their struggles to guarantee your rights, the access to an inclusive education, as well as the legal milestones achieved. It was aimed, as a theoretical background, a perspective that consider at the subject as a whole, not disconsidering its biological, social, psychological and emotional aspects, but legitimizing the whole being and not just his/her parts. Also, this study did not have the purpose to present a rigid answer through a result, but a answer from a process that is continuous and changeable. This way, from a historical and cultural perspective, it was possible to comprehend that disability is not a decisive factor to the constitution of this social being, however, the interchange relations, interaction, acquirement of concepts in their experiences are. Their human development is possible by alternative means, resulting in compensation. The methodology used was the bibliographic research, providing a theoretical background to understand and contribute to the progress of therapeutic techniques, of evaluation and of rehabilitation. Moreover, medical promptuary's excerpts of a kid with DS were highlighted, that were, initially, used as data to a possible analysis, but that were not enough as a methodological background for this study due to its small amount of medical records if compared to its medical treatment duration. The results have shown large proportion of studies presented in this bibliographic research focused on rehabilitative model, and, when language is described, it is mentioned in a brief way, not as an essential action prior to speech. Being few of researches about language focusing on the subject and the predominance of rehabilitative model, as observed on the kid's medical promptuary, it concludes that it is fundamental having adaptation in practices and transformation of view that take into account the subject, the social and therapeutic environment, as well as the working conditions for all professionals involved, in order to promote the subject's progress/access to verbal language, because, just that way the disabled person will have a possibility of an real inclusion in society.

**Keywords:** síndrome de Down; language; gestures; phonoaudiology; social model.

**SUMÁRIO**

<b>MEU MEMORIAL DE FORMAÇÃO .....</b>	<b>xi</b>
<b>TRAJETÓRIA DA PESQUISA .....</b>	<b>xvii</b>
<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>21</b>
<b>1. DEFICIÊNCIA: HISTÓRIA, LEGISLAÇÃO E EDUCAÇÃO.....</b>	<b>27</b>
<b>2. DEFICIÊNCIA E LINGUAGEM: CONTRIBUIÇÕES DA PERSPECTIVA HISTÓRICO-CULTURAL.....</b>	<b>45</b>
<b>3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....</b>	<b>57</b>
<b>3.1. A Mulher-Maravilha.....</b>	<b>60</b>
<b>3.2. A pesquisa bibliográfica.....</b>	<b>63</b>
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>68</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>69</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>70</b>
<b>APÊNDICE.....</b>	<b>76</b>

## MEU MEMORIAL DE FORMAÇÃO

Quando penso nos requisitos acadêmicos, entendo-os como etapas a serem cumpridas em um tempo determinado, com engajamento e disciplina; por vezes, elas acabam sendo cumpridas nos últimos movimentos dos ponteiros do relógio, mas sempre respeitando a cadência das batidas, significando o fim de mais um semestre vivenciado.

Nesse processo de aprendizagem, de elaboração do pensamento para o processo de fazer e viver a pesquisa, fui perdendo de vista a necessidade de divagar e ficar alheia a situações que me desafiavam, o que me gerou a oportunidade e o desejo de estar ali, presente - comigo e com todos.

No campo das ideias, deixei-me levar por essa vivência e expandi a via de informações. Já não era mais tímida a forma como eu me refrescava, o que deu espaço a uma cachoeira de possibilidades. Essa ponte para o novo e para o que me era familiar em minhas memórias foi a via de acesso para quem fui, quem me tornei, e quem pretendo ser, como pessoa e pesquisadora.

Deixei o novo entrar, me encontrar e me pegar pelas mãos como se faz com uma criança perdida, sendo guiada por caminhos desconhecidos, e outros já habituais. E, nessa ponte pendular, transitei entre pensamentos e lembranças.

É incrível como a palavra conecta as histórias, emerge sentidos e significados, e memórias - por vezes, mais atuais; outras, já adormecidas.

Nasci em 24 de abril no ano de 1988, em Pitangueiras, cidadezinha do interior de São Paulo, a qual não conheço, mas pelas minhas raízes e origens, tenho grande sonho em conhecer. Dos cinco filhos, sou a quarta filha, a caçula das mulheres, sendo três homens e duas mulheres.

Entre memórias tortuosas, duras e felizes que o meu repertório de criança me permitia compreender e guardar, acessei, para compartilhar com tamanho respeito, amor e admiração à mulher que minha mãe é: a lembrança das manhãs geladas, no caminhão de boia-fria com minha mãe, onde ela me levava no colo, me chamava de “nega” ou “fíinha”, me deixava na creche e seguia seu caminho para o corte de cana.

Às tardes, lá estava ela com as roupas mais encardidas e escuras possíveis e o sorriso mais doce, com seu olhar já cansado, acompanhada da sua mochila e folião - do qual eu tinha muito medo, mas sabia que vinha dele nosso alimento.

Não conheci meu pai biológico e nem tive contato com ele até o ano de 2018, mas a vida me deu um padrasto que tenho como meu pai, sempre muito discreto, rígido, trabalhador e com um coração bondoso – às vezes, com fala ranzinza. Mas era só ele virar às costas para imitarmos a braveza e rir dele, pois sabíamos o homem bom que havia ali.

Minha mãe sempre muito acelerada com os afazeres e o trabalho; era amorosa nos intervalos, nas possibilidades, mas sempre amorosa! Em casa, um irmão cuidava do outro e também apanhava pelo outro. Meus pais trabalhavam duro para nos sustentar.

Nas brincadeiras de criança, sempre gostei de escolinha, mamãe e filhinha, taco (betes ou bastão) e peteca. Na brincadeira de peteca, eu ficava “fora do corpo”, pois era a única na qual minha mãe ia para rua brincar conosco. Ela trabalhava demais e, nas férias, com a criançada da vizinhança, ela confeccionava a peteca e caía na brincadeira. Era uma alegria. Ouvia todos dizerem como minha mãe era animada, divertida e sabia jogar, além de ser diferente de outros adultos por brincar com as crianças.

As lembranças da escola são partes afetivas da minha vida, ora de dor, ora de diferença, mas em sua maior parte de afeto. Minha mãe não deixava a gente faltar da aula, pois dizia que era importante para crescer na vida; quando o financeiro apertava, dizia que deveríamos comer na escola, para ter alimento para a janta.

Aprendi a escrever bem cedo, com minha irmã, devido ao sonho de conseguir escrever uma carta para nosso pai biológico. Queria conhecer minhas origens, de forma integral, já que sempre cresci ouvindo que tenho o gênio da minha mãe e o físico do meu pai; esse sonho era alimentado em minha fantasia. Minha mãe sempre sonhou que eu fosse professora. Ela sonha até hoje. Acredito que seja pelo fato de eu tê-la ensinado a escrever muitas coisas; ela sabia ler de forma silabada, lia a Bíblia e jornais velhos, assinava seu nome e escrevia nossos nomes com muita dificuldade.

Foi junto dos meus irmãos e “paidrasto” que apoiamos minha mãe, para ingressar na Educação de Jovens e Adultos (EJA). Ela sempre teve o sonho de escrever e tirar carteira de motorista - sonhos sempre foram seu combustível de vida. Ela cursou até a 5ª série e, hoje, dirige para cima e para baixo. Começou pela bicicleta, trincou o pé e não desistiu; passou pela bicicleta elétrica e foi para o carro. Infelizmente, meu avô, pai dela, dizia que a mulher tinha que encostar o umbigo no fogão; colocou ela para trabalhar muito jovem, dizendo que ela era ágil, esperta e tinha força de homem.

Foi pelo modelo e ensinamentos da minha mãe que continuei a estudar e estou, agora, em uma realidade diferente, já que meus três irmãos cursaram até o 2º e 3º ano do Colegial, sem concluir, e se casaram cedo. Minha mãe sempre incentivou todos a estudarem, entretanto, só eu e a minha irmã demos continuidade aos estudos; minha irmã foi a primeira a se formar em nossa família, um orgulho imensurável.

Sempre fui uma criança de poucas palavras e muita observação, além de muito sensível e chorona. Era uma aluna muito dedicada, sentava-me em frente à professora, terminava a lição

sempre antes do prazo e a professora solicitava que eu ajudasse os demais colegas. Eu me sentia bem em fazer algo bom ou útil.

Pelos corredores da sala de aula, lembro-me de um colega de sala na 1ª série: ele tinha uma perna mais curta que a outra, mancava. Em um determinado dia, não deu conta de segurar sua necessidade de ir ao banheiro durante uma atividade e fez xixi na roupa. Muitas crianças riram; ele sentava na minha frente, pois a disposição das carteiras era por ordem alfabética. Aquela cena me paralisou e a professora não fez nada.

Na 2ª série, fiquei de recuperação nas férias, pois não sabia Matemática e ficava com a sensação de ser injustiçada por não estar assistindo aos desenhos ou brincando como qualquer outra criança. Achava que não era um problema meu, mas o jeito que a professora passava o conteúdo era difícil de compreender. Eu era uma das primeiras da sala em Português, nos ditados, apresentava em teatros e comemorações da escola, guardava com facilidade as falas, mas os números me davam medo, talvez por ver minha mãe contando os trocados e fazendo a gente devolver o que não passava na compra pelo caixa do mercado.

Já na 7ª série, tive uma colega de ônibus, que marcou profundamente minha infância, um divisor de águas que tenho o prazer em ter tido em minha vida, mas que me dou o direito de falar sobre ela em linhas aqui escritas posteriormente.

Antes da tão sonhada graduação em Fonoaudiologia, vinda por um programa de bolsas, o Programa Universidade para Todos (PROUNI), após a seleção do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM), trabalhei como entregadora de panfletos, babá, diarista, costureira, balconista, caixa, servente de escola, inspetora de alunos e, nessas vivências com o público, conheci uma infinidade de pessoas e suas histórias, com limitações marcadas por questões sociais, étnicas, religiosas, físicas e, até mesmo intelectuais - limitações estas vinculadas a um diagnóstico ou à falta de acesso à educação, à cultura.

Tamanho era meu desejo em ser útil e mudar a situação de vida da minha família e de outras pessoas que precisassem de um apoio ou apenas de serem ouvidas. Tudo para mim era além do corpo não habilitado para a leitura ou a escrita. Sempre entendi a deficiência nas situações, no meio e não nas pessoas. Esse anseio em ajudar era o que alimentava o meu lugar no mundo.

Pela separação dos meus pais e pela pobreza, eu era uma criança extremamente introspectiva. Fui levada a especialistas para saber se tinha algum tipo de diagnóstico, mas o diagnóstico era social, econômico, a falta de pertencer a uma estrutura familiar imposta pela sociedade, a desigualdade socioeconômica. No entanto, minha família não compreendia tal situação, sendo todos nós vítimas de um sistema; mas, devido a uma situação escolar, na qual

fui escolhida por último em um jogo de vôlei na 5ª série, classificada como “tampinha” e a menina calada, percebi a necessidade de falar e me abrir para o mundo.

Em meio a muitas dificuldades, casamento e divórcio, encontros e desencontros da vida, eu me graduei em Fonoaudiologia pela Universidade Metodista de Piracicaba (UNIMEP) em 2014, com bolsa integral.

Nessa trajetória de vida, compreendi que a fala e a deficiência sempre fizeram parte dos meus questionamentos e insatisfações internas, amplificando tais sensações na graduação.

Não imaginava que os rumos da pesquisa sobre a área que escolhi, no viés da deficiência, voltariam a ser trilhados. Entretanto, há um novo olhar, novos aprendizados, possibilidades e novas contribuições proporcionadas pela academia, ao ingressar no Mestrado em Educação.

Amigos de trabalho questionaram o fato de não ter escolhido um mestrado com viés para a Saúde e sim para a Educação. Acredito que as falas da minha mãe promoveram esse direcionamento de escolha, já que, para ela, sem educação não somos nada.

Nesse mundo desafiador e encantador da academia, eu me vi em inúmeras situações, numa relação ambivalente de amor e ódio, devido a um universo de palavras, autores, perspectivas que jamais havia acessado nos tempos de Ensino Fundamental e Médio, nem mesmo na “escola da vida”. Foi possível ampliar meus horizontes por meio das crises, das doçuras e amarguras nesse caminhar contínuo do aprender.

Confesso que, no Mestrado, muitas disciplinas despertaram em meu ser uma fonte de conhecimento e aprendizado que eu não tinha nem a menor ideia de alcançar; o despertar foi intrapessoal, uma via do eu que estou vindo a ser e do eu que sempre fui.

Nesse encontro de corpos, almas, saberes e memórias internas com o externo, compreendi a importância da pesquisa, do pesquisador e da pessoa ou tema pesquisado.

Todo ser é história, cultura, memórias, fatos, palavras, vivências ou ausência, e todo ser e sua história devem ser abordados com ética, delicadeza, respeito e interesse no fazer. Passei a compreender que os indícios, as premissas do ser emergem na pesquisa; que eu, enquanto pesquisadora, não busco os fatos, nem dou os mesmos por acabados, mas eles, nessa relação viva entre quem ou o que está sendo pesquisado *versus* pesquisador, se apresentam.

Das muitas verdades e mentiras, devo me desfazer de julgamentos e mergulhar em histórias, pessoas e fatos, com a plena intenção de transmitir como uma via de endereçamento a fala de um outro. É assim na escrita de uma carta, que pode trazer situações acabadas, desfechos impactantes, ou nada que salte os olhos de muitos, mas que faz meu coração pulsar

e que reverbere vida, pois a vida de um outro me atravessa e eu atravesso esse outro com a forma que me faço pesquisadora.

Quantas vidas nossos estudos irão impactar o outro? Não sabemos, mas a vida que me permitiu adentrar em sua história, o impacto dos dados apresentados me causou o respeito e empatia com que apresento esses dados, me tornam uma verdadeira pesquisadora para além do sentido da palavra.

Com base em minha vivência profissional, no ser fonoaudióloga, transito entre pontes que se dialogam, sendo elas a da educação a da saúde, que não se anulam mas se complementam quando pensamos no sujeito em sua interação social e cultural. Desse modo, compreendo a dimensão e a grandeza da educação, as possibilidades, a desconstrução de preconceitos e fantasias, a humanização ao lidar com o outro. Sou o que sou pelo que esse outro me permite ser a cada dia.

Aos professores e amigos, UBUNTU, gratidão, pois sou o que sou, pessoa, por meio de outras que me completam, conectam, atravessam e transformam, nessa rede gigantesca de conexões de memórias e histórias chamada *vida*.

***Visitando o passado***

*Sem enquadros*

*Nem esquadros*

*Criei formas e laços*

*Visitei o que foi passado*

*No compasso dos meus passos*

*O passado que passou*

*Fez a curva e retornou*

*Visitando o agora*

*Sem demora ecoou*

*A lembrança da criança*

*Que olhando sua infância*

*Sorriu com esperança e chorou*

*Das vozes que ela ouviu*

*Poucas a motivou*

*Sem demora no partir*

*Bateu asas e voou*

*Valsou, decepcionou*

*Dançou e desafiou*

*Criou raízes, uma base forte*

*Sempre contou com a prece*

*Nunca com a sorte*

*Segue agradecendo*

*Pois compreendeu sofrendo*

*Que a felicidade é possível, vivendo.*

(Juliana Aparecida de Souza)

## TRAJETÓRIA DA PESQUISA

Durante a minha infância/adolescência, exatamente na sétima série (atual sexto ano), meu meio de transporte para a escola, era o ônibus fretado pelo município. Nesse período, aos 11/12 anos de idade, vivenciei um episódio ao voltar para casa: o ônibus escolar estava cheio, havendo apenas um acento preferencial vazio; eu não compreendi o motivo de haver tantos alunos em pé e com um lugar desocupado. Dessa forma, dirigi-me até a aluna que estava sentada e perguntei se podia sentar-me naquele lugar. Ela estava olhando para a janela e não me olhou; insisti novamente na mesma pergunta, tocando o braço dela, o que fez que ela me olhasse assustada, mas ainda sem resposta; insisti pela terceira vez, e ela fez um sinal levando suas mãos ao ouvido e à boca. Foi, então, que percebi que ela era surda. Sentei-me, tentei puxar assunto, mas não compreendia o que ela respondia.

A partir desse dia, passei a me sentar com ela no ônibus; tornamo-nos amigas, mesmo com minha dificuldade em compreendê-la. Ela estudava em outra escola, em uma sala especial por ser surda. Eu não compreendia o fato de ela não estar na mesma série/ano, mas em uma sala separada. Inicialmente, eu tinha o desejo de conversar com ela, mas não assimilava seus movimentos de mão ou mesmo as expressões utilizadas. Com o tempo, passamos a nos comunicar por gestos. Eu queria uma conversa com som, gargalhadas, mas passei a ver que nos comunicávamos de alguma forma: havia uma relação de diálogo, mesmo que por outros mecanismos.

Com o passar dos anos, ela casou-se e na última vez que a vi, ela estava diante a igreja que frequentava com outros jovens, atravessei a rua para cumprimentá-la e aí uma amiga dela interpretou toda nossa conversa por meio da Libras. Inicialmente houve um encantamento por todos aqueles movimentos de mãos e expressões faciais e corporais, mas senti também amparada, não estava perdida em entendê-las, pois além de estar inserida de fato em um diálogo, pude perceber como era o mundo para essa minha amiga, imaginando superficialmente as limitações impostas pela sociedade e seu desejo de conversar.

Após concluir o Ensino Médio, nunca mais a vi, porém, a semente da nossa amizade germinou em mim o desejo de ir em busca de uma área na qual eu aprendesse a Língua Brasileira de Sinais (Libras) para auxiliar mais pessoas a se comunicarem, não só as pessoas surdas, mas também as pessoas ouvintes. Era um desejo de ampliar as possibilidades para que o surdo se comunique e o ouvinte saiba compreender essa língua.

Diante disso, procurei alguns estabelecimentos em que o curso de Libras era oferecido, até mesmo na Universidade Metodista de Piracicaba (UNIMEP) a qual me identifiquei, mas

que não acontecia, já não ofereciam o curso de Libras. Dessa forma, busquei um curso que tivesse Libras como disciplina na grade curricular, mas que também olhasse para os aspectos da linguagem e comunicação. Sendo a graduação em Fonoaudiologia uma nova motivação e possibilidade, a partir daí, uma relação de amor e encontro foi estabelecida.

Durante a graduação de Fonoaudiologia (2008-2014) pela UNIMEP, no decorrer dos estágios “Terapia fonoaudiológica (2010-2011)” e “Fonoaudiologia clínica (2011-2012)”, tive a oportunidade e a experiência de atender crianças e adolescentes com deficiência intelectual, essa experiência acentuou meus questionamentos e interesse em relação à fala e à comunicação.

Nessa trajetória inicial, compreendi que a fala e a deficiência sempre fizeram parte dos meus questionamentos e insatisfações pessoais e profissionais, as quais se intensificaram na graduação. Tais sentimentos colaboraram não apenas com a construção do meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), que teve como tema “Estudo de caso de uma criança com síndrome de Down: Análise da intervenção fonoaudiológica”, como também nos caminhos que escolhi trilhar nessa prematura jornada profissional do tornar-se fonoaudióloga. Não imaginava que tomaria os rumos da minha profissão de uma forma envolvente, árdua, porém prazerosa: no viés da deficiência, entretanto, com um novo olhar e possibilidades de contribuições.

Na prática como fonoaudióloga em uma Organização da Sociedade Civil (OSC) no interior de São Paulo, que possui seus projetos direcionados a pessoas com Síndrome de Down (SD), atendendo uma faixa etária abrangente, desde primeiríssima infância até a vida adulta, onde atuo há cinco anos com essas pessoas e suas famílias, proporcionaram-me muitas reflexões sobre as formas de relações estabelecidas entre elas, pela sociedade, as crenças e, principalmente, as barreiras atitudinais pré-estabelecidas de forma cultural, por vezes, habitual ou automática.

Mediante essas observações, percebi a necessidade, enquanto profissional, de contribuir de alguma forma para a mudança desses paradigmas. Mas como? Qual ação a ser realizada, já que, na prática, essas reflexões eram apresentadas de maneira ética, correspondendo a subjetividade desse atendido, demandas de sua rede de apoio, fosse ela familiar ou escolar?

Dessa maneira, a ideia de retomar os estudos aflorou de forma pulsante, não para sanar indagações particulares, mas para contribuir mediante os achados dessa pesquisa da linguagem na criança com síndrome de Down, para qualificação no trabalho com esse público-alvo, suas famílias, os profissionais da fonoaudiologia e as demais áreas.

Em busca de mais conhecimentos, em agosto de 2019, ingressei no Mestrado da UNIMEP. Ao me deparar com esse retorno a academia, a instituição, que por diversas vezes me fez rir, chorar, espernear ou calar, mas principalmente crescer, cooperou para uma explosão

do sentimento de insegurança que me tomou, mas, ao resgatar em meu eu o motivo pelo qual ingressei, tive a certeza de que esse regresso não era em prol de uma causa particular, mas uma contribuição enquanto profissional, mas principalmente enquanto indivíduo.

Inicialmente, a acolhida dos colegas e a leveza, como também o profissionalismo, a bagagem educacional e o compromisso de muitos professores que passei a admirar, foram, de fato, porta aberta ao me propiciarem a segurança de que eu havia feito a escolha certa.

Como orientadora, já no começo dessa caminhada, tive a alegria em conhecer e conviver com a professora Dra. Karina Garcia Mollo, a qual foi uma das responsáveis por incitar o desejo por essa teoria, a perspectiva histórico-cultural, assim como, com sua suavidade nas tratativas, sua voz acolhedora e seu perfil firme em seus ideais, colaborando na construção dessa minha ponte de conhecimentos e expansão de consciência.

Nesse processo de partilha, de encontros e desencontros, de confusão interna, medo e desejo em pausar o que havia iniciado, já que o desafio da academia e trabalhos culminaram para um desequilíbrio emocional e pontual e lá estava um grupo de professoras me acolhendo – dentre elas a professora Karina, mas que antes do fim, mesmo que não fosse de forma precoce, se desvinculou da instituição, somando um período de orientação e contribuição para ressignificação do meu olhar durante um ano e seis meses.

Ao ver esse ciclo que a professora fechava, senti novamente uma ligeira estranheza e medo me invadindo, até que uma outra figura singular entra em cena e com toda leveza e inteireza em suas falas me acolheu no instante que mais me vi perdida. Sendo assim, a professora Dra. Rita de Cássia Antonia Ramos Nespoli, passou a me orientar nessa trajetória final; trajetória essa ambígua, ora lentificada, ora veloz, na qual me peguei pensando, por diversas vezes, o que seria; mas que com a acolhida dessa professora amável, companheira e de olhar meticuloso para com o aluno e o que, de fato, ele está vivenciando na academia e fora dela, senti a possibilidade de um respiro, de um olhar rapidamente para a estrada e continuar a caminhar.

Confesso que nesse processo por vezes árduo, o qual eu arrisco em dizer que agridoce, vi nas disciplinas um meio de interação, apropriação, mas principalmente de transformação de olhar - sim, do meu olhar -, e foi por meio das disciplinas que passei a compreender de forma concreta que a perspectiva que me fora apresentada, também estava em tudo que eu vivenciava e isso foi fator determinante para a vinculação e escolha desta.

A cada disciplina, vinculada a sua ementa, conteúdos e manejo de cada professor para apresentar as mesmas me saltavam os olhos com o passar dos semestres, gerando um misto de sentimentos, dentre esses a realização, o recomeço, o medo, mas por outro lado a curiosidade,

somados ao desejo pelo novo, por uma resposta. Dentre as disciplinas e os encontros, as tardes de quarta-feira no *Núcleo de Estudo e Pesquisa em Práticas Educativas e Relações Sociais no Espaço Escolar e não Escolar* foram regadas a café, textos, livros, teses e dissertações, cujas leituras nos possibilitaram desenvolver perfil crítico e reflexivo como pesquisadores.

As disciplinas “Tópicos Especiais em Formação Docente: A pesquisa com Professores na Abordagem Histórico-Cultural e na Perspectiva Discursiva”, “Fundamentos Teóricos e Metodológicos da Abordagem Histórico-Cultural” e “Educação e Pesquisa I” evocaram em mim o interesse pela perspectiva histórico-cultural. A graduação em Fonoaudiologia havia me apresentado esta teoria, porém, não com a imersão que fui vivenciando no mestrado. A prática profissional, a vivência com o outro, vinculado a base das aulas e as leituras nada flutuantes, mas profundas, intensificaram o interesse em olhar para a constituição do ser, para as relações sociais. Quem ele é? De onde ele vem? Qual seu lugar no mundo?

Dentre essas indagações, mesmo com a proposta inicial do projeto em mãos, que hoje vejo mais como um esboço, uma garatuja que foi tomando forma como um desenho, com sentido e significado, por meio de uma escrita que havia de vir, apropriar-se de uma ideia inicial de pesquisa é um processo complexo, viver a pesquisa, tornar-se pesquisador.

Assim como a vida é feita de partida e chegada, uma nova despedida precoce muito me abateu, dessa vez a da professora Rita, por ter sido de forma abrupta em meio a um processo de corte de despesas efetuado pela instituição. Finalizamos um ciclo, semanas após a aprovação pela banca de qualificação, sem saber quem direcionaria as contribuições já apontadas. E como quem passa o bastão para que a linha de chegada seja atravessada, a professora Carolina assim fez ao meu lado esse trajeto final e tão significativo.

Agora, vejo que todo o processo construído e vivenciado, assemelha a uma trama de tecido, num entrelaçar de fios, me conectei a pessoas que já não estão ao meu lado, mas que se fazem presentes em minha memória afetiva, nas linhas que aqui escrevo, na transformação do meu olhar, pois sou aquela iniciante em pesquisa que agora em movimento, almeja não apenas pelo produto final do ser, mas num processo contínuo do tornar-se pesquisadora.

## INTRODUÇÃO

Assim como nesta investigação, o estudo sobre a pessoa com síndrome de Down (SD) tem apresentado uma maior recorrência devido a sua incidência e às características fenotípicas, sendo necessários estudos que envolvam não apenas as questões biológicas, mas as sociais, como o desenvolvimento da linguagem. Atualmente, sua definição sendo mencionada em uma linguagem mais popular: “T21” (trissomia do cromossomo 21). Entretanto, o termo síndrome de Down é o mais adotado na área de pesquisa.

Assim, quanto a sua definição, com base nas informações estabelecidas pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD, 2021), a SD é uma alteração genética, descrita por John Langdon Down, em 1866. Nomeada também como T21 (trissomia do cromossomo 21), dentre outras condições genéticas, é a primeira causa conhecida de incapacidade intelectual, apresentando-se em uma estimativa de 25% de todos os casos de atraso intelectual.

Dentre as semelhanças encontradas em algumas características fenotípicas entre esse público, além da predisposição a outras doenças; entende-se que não é possível recorrer sempre a esse discurso hegemônico para explicar ações e atitudes das pessoas com SD, deve-se considerar também suas particularidades, como a personalidade e as características singulares. Conforme os dados apresentados pela Federação, contabiliza-se que a cada 700 nascimentos, ocorra 1 caso de trissomia do cromossomo 21. Já no mundo, a incidência calculada é de 1 em 1 mil nascidos vivos; dessa forma, a cada ano, cerca de 3 a 5 mil crianças nascem com SD. Segundo o último censo demográfico, existe, no Brasil, cerca de aproximadamente 300 mil pessoas com SD (FBASD, 2021).

Observando esse contexto apresentado e considerando a vivência na prática como fonoaudióloga do terceiro setor há cinco anos, ao atender e acompanhar crianças com SD desde a primeiríssima infância, ficou evidente que o real problema de pesquisa estaria direcionado a linguagem desses sujeitos, a importância da mesma nos aspectos do desenvolvimento desse público. Isto porque, diante da angústia familiar e escolar acerca do desenvolvimento desse público e, sobretudo, porque em muitas situações cotidianas, uma parcela da sociedade categoriza o intelectual dessa pessoa, quantificando ou classificando, por vezes, o cognitivo desses sujeitos, subjugados por dominarem ou não a fala e sua fluência, sendo relatado na maioria das vezes o déficit na interação e investimento familiar, por basearem-se nessas “crenças” voltadas a fala. Os critérios e julgamentos usados para tanto são estabelecidos na

concepção de normalidade, ou seja, há uma comparação entre os que apresentam a SD e os que não a apresentam.

Essas questões muito me angustiavam, principalmente nas vivências frente às situações observadas na sala de espera de meu trabalho, durante a devolutiva aos pais ao término do acompanhamento fonoaudiológico, as participações das reuniões de rede, principalmente no espaço escolar.

Os questionamentos dessas famílias em relação à fala e ao desenvolvimento de seus filhos eram corriqueiros ao final de cada atendimento, sempre associados a um perfil ansioso, ou por vezes inseguro, expressando a incerteza de que seus filhos compreendiam a rotina nos espaços familiar, escolar, de lazer, entre outros. A ideia da fala ininteligível, a pouca fluência, o perfil introspectivo ou mesmo a gestualidade e tentativas de produções sonoras por vezes frustradas ou não compreensíveis, levavam esses pais a uma estimativa desse cognitivo e da inteireza de seus filhos nessas interações.

Não só essas famílias buscavam um norte, associado a uma resposta que trouxesse um nível de solução a essas inquietudes, mas também os profissionais do meio escolar que, por vezes, mensuravam a efetividade ou não dessas interações, do cognitivo, elaborando uma suposta ideia de que, por já terem contato com outros alunos com deficiência, as respostas e dilemas escolares seriam os mesmos.

Alguns familiares e profissionais apegavam-se à ideia das características fenotípicas e similaridade em determinados traços da SD, para além do físico, acreditando ou deduzindo que essas pessoas, por apresentarem a mesma condição biológica, desenvolvem-se à mesma maneira nos aspectos motor, comunicativo, afetivo, social e cultural, deixando por vezes de considerar a singularidade e particularidade do ser.

Diante dessa realidade diária, apesar das orientações direcionadas a esses familiares e profissionais, a acolhida e o incentivo a olhar para essa criança como única, além do estímulo mediante suas vivências, ainda assim era visível a não legitimação dos gestos ou meio de comunicação utilizados por essa criança, sendo despercebida, ignorada ou mesmo advertida por estar sinalizando ou solicitando algo.

No momento em que a criança gesticulava ou demonstrava a necessidade de ir ao banheiro ou beber água, até mesmo o convite ao brincar levando uma peça, um livro ou boneco a esse responsável, este encontrava-se ao telefone celular ou em conversas com outros pais na sala de espera ou, ainda, do lado de fora da instituição; por fim, a criança brincava sozinha.

Foi em conversa com outras colegas de profissão que ficou compreensível a similaridade nas interações familiares com essas crianças diante dos acompanhamentos fonoaudiológicos, fossem esses em instituições ou clínicas públicas ou privadas.

Vivenciando esse contexto, visualizei a necessidade de retomar os estudos e buscar um breve alento a essa situação, objetivando o ingressar no Mestrado, com a ideia de trabalhar a questão da linguagem e a criança com SD, a fim de buscar respostas ou meios que contribuam de forma qualitativa e humanizada mediante as pesquisas atreladas à pessoa com SD.

Ao pensarmos que a deficiência ainda é compreendida como condição de doença, entende-se a importância de relacionar Saúde e Educação, o que requer uma reflexão mais ampla que não se restrinja à sala de aula, mas que busque propor caminhos educativos para quem trabalha com essas crianças.

Visualizando a Pedagogia, campo teórico que reúne os fundamentos das ciências destinadas à Educação, a prática, então, alinha-se a valores de formação humana e social. Ao falarmos sobre essa ótica de valores, compreendemos a saúde como base de um tema educativo, de formação humana e social, já que a saúde é um direito a vida e a dignidade humana (RANGEL, 2009).

De acordo com Rangel (2009), discutir sobre saúde é considerar fatores como infraestrutura, habitação, saneamento básico, trabalho, atendimento médico e hospitalar de qualidade; é falar em direitos, falar em educação, na qual refletimos a importância dessa relação saúde - educação, e vice e versa. É, por meio da aproximação da educação e da saúde que a aquisição do conhecimento, direito esse de cidadania, é possibilitado. Assim, quando se compreende esse viés que fundamenta a relevância entre saúde e educação e o acesso aos mesmos, entende-se que é por meio desse saber que o direito se faz garantido.

De forma ampla, a saúde não deve ser tratada como um estado físico de ter ou não a ter, mas um acesso constante a ela, em todas as suas nuances, estendendo sua garantia também em uma sala de aula. Quando um educador compreende que um diagnóstico clínico ou uma condição genética não define as potencialidades dessa criança enquanto aluno, seja este acometido ou não por um quadro específico (mas considera o meio no qual esta criança está inserida), as condições de interação e aprendizagem implicarão em seu desenvolvimento global, sendo ele social, cultural, educacional e afetivo.

Pensar sobre a importância de olhar para essa relação saúde - educação, como também a implicância de um estudo voltado não para a condição biológica do corpo, mas para a constituição do ser, nos leva a se aprofundar na perspectiva histórico-cultural, buscando identificar o modo como as pesquisas sobre a SD estão sendo direcionadas.

Diante da necessidade em buscar caminhos para contribuir de forma significativa para debater a SD, aproximando a Educação e Saúde, que o título e objetivo desse trabalho sofreram alterações. O título inicialmente proposto foi *A arte da fala: comunicação da criança com SD*, arriscando-me à poesia e à arte já no início dessa pesquisa, mas que foi posteriormente refutado, pois: como viria a fala ser uma arte, se há quem não a apresente? Arte ou processo? E qual seria o enfoque: a comunicação ou fala? Como as crianças com SD com pouco habilidade para falar conseguem se comunicar com seus pares, professores, pais, colegas ou mesmo profissionais da Saúde? Quais são as estratégias das crianças para o diálogo? Qual é a percepção dos pais, profissionais da Saúde e da Educação a respeito dessas tentativas?

Para possíveis respostas a tantos questionamentos, a proposta inicial de pesquisa e a coleta de dados desta dissertação de Mestrado se dariam na instituição na qual atuo como fonoaudióloga, no atendimento de pessoas com SD. Vislumbrava-se a ideia do acompanhamento de um grupo executado nessa Organização da Sociedade Civil (OSC), composto por crianças na faixa etária de 2 a 3 anos acompanhadas pelos responsáveis, sendo posto a hipótese de observações das atividades lúdicas ou livre, mediada pelos pais e direcionada pelas técnicas que acompanham esse mesmo grupo.

Ao estar imersa novamente em indagações e possibilidades, a vida, que é imbuída de movimento, me trouxe a incerteza do amanhã a partir de um cenário de pandemia. Tal proposta da pesquisa foi reformulada devido à situação do coronavírus, na qual a fonte de prevenção seria o distanciamento e/ou isolamento social. A partir das orientações seguidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS), vários estabelecimentos fecharam ou passaram a oferecer atendimento por meio de plataformas digitais, possibilitando o atendimento por telechamada. Assim, as ações precisaram ser repensadas em respeito a esse período pandêmico.

Considerando, ainda, o modelo do sistema interno utilizado para o armazenamento dos dados na instituição na qual atuo, buscou-se, para a coleta de dados, uma segunda instituição, que também oferecesse atendimento a pessoas com SD.

Com o consentimento dessa nova instituição e diante da impossibilidade de trabalhar com crianças, pais e profissionais da Saúde por conta da pandemia, decidiu-se selecionar os prontuários das crianças com SD para a discussão, documentos estes que ficam reunidos em uma sala de arquivo e no sistema interno da instituição. Totalizaram-se vinte e cinco prontuários de atendidos com SD, em que há anotações de profissionais como assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogas, diretoras de escolas.

Destes vinte e cinco prontuários, quinze referem-se a adultos que participam de um programa de emprego apoiado, restando apenas dez que são de crianças atendidas na instituição.

Após contato telefônico com os responsáveis, apenas quatro famílias autorizaram o acesso e a utilização dos prontuários para a coleta inicial de dados. Por meio de um estudo minucioso desses prontuários e recortes dos achados para apresentação a banca de qualificação dessa pesquisa, observou-se que tais dados não seriam suficientes para dar norte e justificar tal trabalho o qual sua contribuição se faz significativa no cenário da inclusão e da luta pela garantia de direitos da pessoa com deficiência.

Ao considerar os processos e as reformulações deste estudo, como também os poucos dados dos prontuários, visualizou-se a necessidade de retomar a literatura, a partir de um levantamento bibliográfico, não apenas para fundamentar esta atual pesquisa, mas também de dar direcionamento ao que, de fato, tem sido olhado pelos profissionais da Saúde e Educação em relação à linguagem da criança com SD. Neste sentido, definiu-se o seguinte **problema de pesquisa**: Como a linguagem da criança com SD tem sido tratada pelos profissionais da Saúde e da Educação?

Observou-se que os quatro prontuários que seriam a base desta pesquisa foram elaborados e alimentados por anos por profissionais que direcionaram suas narrativas e acompanhamentos a partir de um olhar para o biológico, apontando poucas referências à linguagem das crianças, descrevendo o comportamento das mesmas para a impossibilidade e a falta, atribuindo à criança e a sua família um papel inadequado ou que não apresenta determinados comportamentos e/ou avanços.

Diante dessa dificuldade em trabalhar com os prontuários, bem como a proposta das professoras integrantes da banca – para que fosse desenvolvida uma revisão bibliográfica sobre o tema –, houve uma nova perspectiva para esse estudo a fim de responder ao problema de pesquisa, o que fez com que o olhar desta pesquisadora se voltasse para os estudos sobre SD, disponibilizados em plataformas digitais.

Assim, para essa dissertação, novos dados foram coletados, utilizando-se das palavras-chave: *síndrome de Down*, *linguagem* e *gestos*. Apenas um prontuário, diante dessa nova ótica, foi selecionado para exemplificar alguns dados que foram levantados na revisão bibliográfica.

A partir desse redirecionamento e da leitura dos achados, definiu-se como objetivo principal **investigar o que as pesquisas têm revelado sobre a linguagem de crianças com SD**.

Como objetivos específicos dessa pesquisa, elencamos:

- Entender as concepções da pessoa com deficiência e os estigmas que envolvem a SD;
- Descrever as leis de inclusão e seu impacto na luta da pessoa com SD, para garantia do direito a intervenções terapêuticas que possibilitem o desenvolvimento da linguagem.

Em nosso ver, as discussões sobre a pessoa com deficiência podem ter como pressupostos várias teorias que se pautam unicamente no defeito, ou seja, nas questões biológicas, mas também nas barreiras sociais. Essas perspectivas sustentam também as legislações, as quais, por sua vez, impactam nas concepções dos estudiosos sobre o assunto. Assim, nessa pesquisa, a ideia é buscar respaldo em Vigotski, pois essa teoria apresenta uma compreensão da deficiência, na qual é possível estudar os sujeitos a partir de uma ótica biológica, mas considerando de forma contundente as influências do meio, a interação social.

Para atingir as metas propostas, essa dissertação se organiza em quatro capítulos, para além da introdução e das considerações finais.

No primeiro capítulo, buscou-se abordar a história e as concepções da deficiência, bem como os marcos legais conquistados na luta pela inclusão, com destaque para a área da Educação. Em nosso entendimento, a legislação contribui para que se entenda e se dissemine uma perspectiva da pessoa com deficiência que ressoam na sociedade e nos estudos sobre a deficiência.

Já no segundo capítulo, propõe-se apresentar a perspectiva histórico-cultural com maior aprofundamento nas contribuições desta teoria para o estudo da deficiência.

Os procedimentos metodológicos adotados foram apresentados no terceiro capítulo; e, no quarto e último capítulo, apresentam-se os achados bibliográficos e propõe-se uma reflexão sobre os dados encontrados na pesquisa bibliográfica.

## 1. DEFICIÊNCIA: HISTÓRIA, LEGISLAÇÃO E EDUCAÇÃO

Refletir sobre a palavra *educação* transcende o ato de ensinar, instruir: educar não é apenas transmitir ou transferir conhecimento, como destaca Freire (1996). Para além desse saber humano, com base em Pino (2005), podemos refletir sobre o processo do tornar-se humano.

Pode-se afirmar, então, que a aparente condição de inferioridade e de prematuridade do bebê humano, em vez de constituir uma perda e um obstáculo ao seu desenvolvimento, representa, pelo contrário, um enorme ganho e um grande meio de desenvolvimento, uma vez que possibilita que possa ser educado, ou seja, que possa beneficiar-se da experiência cultural da espécie humana para devir um ser humano. (PINO, 2005, p. 46)

A fim de expandir a concepção ou o ato de educar, propõe-se, neste capítulo, resgatar o contexto da educação no Brasil e o olhar e as condutas sociais estabelecidas em relação à pessoa com deficiência ao longo da história, bem como as concepções de deficiência, a legislação e suas contribuições na construção social de pessoas cujas identidades foram substituídas por uma condição, estado e/ou lugar de deficiência, imposto por um outro ou pela sociedade na qual esse sujeito está inserido.

Parte-se da compreensão de que inúmeras foram as lutas, as transições e os marcos legais que compuseram esse enredo, sobre os quais discorreremos ao longo deste capítulo. Pautada na história e no desenvolvimento humano e social, desde os primórdios, buscou-se a reflexão sobre o papel que a pessoa com deficiência obtinha naquele tempo e contexto, chegando aos dias atuais.

Vale ressaltar que evidenciar apenas as leis mais atuais, que regulamentam e favorecem a educação inclusiva ou mesmo a educação especial, é, de fato, apresentar esses avanços de forma mais diretiva. Considerando a perspectiva histórico-cultural que embasa esse estudo, abreviar toda a trajetória desses marcos é abreviar, ou até mesmo silenciar, histórias, pessoas e causas que culminaram na garantia de tantos direitos já alcançados, e entre tantos outros que ainda necessitam ser assegurados. Entender o passado é também compor os passos que se percorreram na história da deficiência, possibilitando identificar avanços e retrocessos, visualizados em nosso presente.

Falar do passado é ver rastros deste em nosso presente, mesmo com tantos ganhos legais, pois a pessoa com deficiência ainda é vista pela ótica da incompletude, do preconceito velado, da fala excludente ou da ação capacitista.

Na Roma e na Grécia Antiga, as práticas identificadas eram pautadas também no defeito, entretanto, por uma via extremista, e resultavam na eliminação dessas pessoas a partir da ideia de preservação da classe social e não reprodução da deformidade (MARCHESE, 2002).

Em contrapartida ao extermínio, algumas culturas e povos direcionavam um olhar mais piedoso a essas pessoas pois, segundo suas crenças, essa conduta as aproximaria de seus deuses. Na linha histórica, a deficiência também passou pelo viés de condição de pecado, demonização, carma ou condição para a operação de um milagre divino, transitando da exterminação, ocultação, até chegar, em diversas sociedades, a um completo assistencialismo ou a uma visão humanista aplicada pelo Cristianismo (NUNES; ROSANA; TAVARES, 2015).

Segundo Januzzi (2012) e Caiado (2009), a educação especial no Brasil vivenciou movimentos de luta e iniciativas, ora advindas de ações partindo das famílias de pessoas com deficiência, ora de comunidades religiosas, como também a elaboração de instituições especializadas com seus atendimentos direcionados à educação e à reabilitação, dentre elas destacam-se o Instituto dos Meninos Cegos, criado em 1854, e o Instituto dos Surdos-Mudos, criado em 1857.

Aos sobreviventes do pós-guerra, diante de amputações e da condição de deficiência instaladas, buscou-se um novo olhar e novas formas de reabilitação, além da reintegração dessas pessoas na sociedade de maneira minimamente digna (DICHER; TREVISAM, 2014).

De acordo com Nunes, Rosana e Tavares (2015), devido aos acidentes de trabalho no período da Revolução Industrial, foram criadas leis que assegurassem a proteção e a assistência a esses trabalhadores. Assim, nasceu a Organização Internacional do Trabalho (OIT), cujo objetivo é o de reabilitar trabalhadores e pessoas com deficiência. Esta organização possui tamanha importância pois se baseou no tratado de Versalhes, um acordo de paz assinado pelos países europeus em 1919, devido aos resultados do pós-guerra, autenticado pela carta das Nações Unidas - a atual Organização das Nações Unidas (ONU).

A criação da ONU ocorreu em 1945 com o fim da Segunda Guerra Mundial, resultado de uma conferência de paz. No dia 10 de dezembro de 1948, a Assembleia Geral das Nações Unidas adotou e proclamou a Declaração Universal dos Direitos Humanos, sendo-a apresentada a todos os países, como um documento de caráter referenciado para a ação da cidadania, destacando e definindo os direitos basilares do ser humano (UNIC, 2009).

Diante dos olhares direcionados à deficiência ao longo da história, Diniz, Barbosa e Santos (2009, p. 66, grifos nossos) retratam ao menos dois modos de compreendê-la - diversidade ou desvantagem natural.

Há pelo menos duas maneiras de compreender a deficiência. A primeira a entende como uma manifestação da diversidade humana. *Um corpo com impedimentos é o de alguém que vivencia impedimentos de ordem física, intelectual ou sensorial. Mas são as barreiras sociais que, ao ignorar os corpos com impedimentos, provocam a experiência da desigualdade.* [...] Já a segunda forma de entender a deficiência sustenta que ela é uma desvantagem natural, devendo os esforços se concentrarem em reparar os impedimentos corporais, a fim de garantir a todas as pessoas um padrão de funcionamento típico à espécie. *Nesse movimento interpretativo, os impedimentos corporais são classificados como indesejáveis e não simplesmente como uma expressão neutra da diversidade humana* (DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009, p. 68, grifos nossos).

Dessa forma, entende-se que esse ser é dicotomizado em sua essência a partir de uma visão biológica e outra social. Quanto à biológica, o sujeito é delimitado nos aspectos da reabilitação, pois, ainda segundo as autoras (2009):

Para a segunda compreensão, a do modelo biomédico da deficiência, um corpo com impedimentos deve ser objeto de intervenção dos saberes biomédicos. Os impedimentos são classificados pela ordem médica, que descreve as lesões e as doenças como desvantagens naturais e indesejadas. Práticas de reabilitação ou curativas são oferecidas e até mesmo impostas aos corpos, com o intuito de reverter ou atenuar os sinais da anormalidade (DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009, p. 68).

Ao considerar a ação de reparar o que é entendido como lesão, o modelo médico ressalta a pessoa com deficiência, possibilitando, de alguma forma, situações que configuram um estado de saúde a esse sujeito; entretanto, ao mesmo tempo, essa atuação enfatiza o estigma, designando a essa pessoa a condição de deficiência, lugar este marginalizado e excludente na sociedade.

Durante mais de quatro décadas, o chamado modelo social da deficiência provocou o debate político e acadêmico internacional sobre a insuficiência do conceito biomédico de deficiência para a promoção da igualdade entre deficientes e não deficientes (BARTON, 1998, p. 25; BARNES et al, 2002, p. 4). O modelo biomédico da deficiência sustenta que há uma relação de causalidade e dependência entre os impedimentos corporais e as desvantagens sociais vivenciadas pelas pessoas com deficiência (DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009, p. 66).

Por outro lado, infere-se que o modelo social compreende a deficiência para além do corpo, estando esta camuflada em nossa sociedade, emergindo a partir das barreiras atitudinais, visto que a condição biológica não é a definição da totalidade do ser, pois este corpo lesionado é habitado por uma pessoa que deve estar munida por seus direitos como um cidadão pertencente a seu meio social.

Nesse sentido, ao pensarmos na pessoa com deficiência, com base na Declaração dos Direitos Humanos, algumas indagações imediatamente tornam-se flutuantes em nosso dia a dia: Como assegurar que esse sujeito esteja gozando do seu direito de ser humano em todos os lugares, reconhecido como pessoa perante a lei, com seu direito à maternidade e à infância, a cuidados e assistência especiais, direito ao trabalho, à instrução, participando livremente da vida cultural da comunidade, das artes? Essas leis estão dispostas em seus trinta artigos (UNIC, 2009), sendo compreendida que a missão dessa declaração visa a dignidade, a igualdade de direitos, a promoção e o progresso social, elencando a garantia de uma vida digna para todos os cidadãos. Abaixo, reproduzimos três artigos presentes na Declaração dos Direitos Humanos, que fundamentam a ideia da condição social e não apenas a biológica:

- Artigo I: Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade.
- Artigo II, Parágrafo 1: Todo ser humano tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição.
- Artigo VI: Todo ser humano tem o direito de ser, em todos os lugares, reconhecido como pessoa perante a lei (UNIC, 2009, p. 4-6).

Ao tratar da história da deficiência no Brasil, Jannuzzi (2012) aborda que, desde a colonização do Brasil, no século XVI, diante daquela realidade estabelecida, as pessoas com deficiência passavam “despercebidas”, já que as atividades do campo atribuídas a elas eram correspondidas, não colocando em questionamento algum nível de “desabilidade”.

Mediante o perfil da sociedade estar voltado naquele tempo para questões agrícolas, o número de pessoas alfabetizadas não era efetivo e a educação da pessoa com deficiência no cenário político era direcionada para o trabalho manual, em que esses sujeitos existiam de forma que não viessem a serem tidos como responsabilidade desse sistema (JANNUZZI, 2012).

O papel atribuído não garantia o direito da pessoa com deficiência a ser sujeito atuante em sua totalidade, mascarando uma condição imposta por esses afazeres. Isto porque a pessoa com deficiência era desconsiderada como cidadão, vivendo a margem do apagamento e silenciamento, imposto por aqueles que determinavam o lugar que essa pessoa ocuparia, como é observado historicamente (JANNUZZI, 2012).

Considerando ainda a elaboração da Declaração dos Direitos Humanos (UNIC, 2009), entende-se que, diante desse silenciamento estrutural vinculado à deficiência, imposto pela

sociedade, foram necessárias leis designadas às pessoas com deficiência, buscando o vigor das mesmas, para que esse público obtivesse um olhar e garantia de seus direitos de forma efetiva.

Dentre os avanços nessa luta da garantia de direitos pela e para a pessoa com deficiência, passos fundamentais foram dados em direção às leis, na busca por assegurar o lugar dessa população em seu meio social. Com base na perspectiva histórico-cultural, ao traçarmos uma linha histórica dos avanços legais, destacam-se desde a categorizações de deficiências físicas, motoras e intelectuais, até a nomenclatura de pessoa com deficiência.

Compreende-se que inúmeras são essas leis e decretos. Sendo assim, na intenção de nos guiarmos por um caminho que considere o ser, a pessoa, resgatamos, aqui, ações legais que já buscavam olhar para a pessoa com deficiência, com foco na garantia de direitos e no desenvolvimento pleno desse sujeito.

Recorremos à obra *Legislação Brasileira sobre Pessoas com Deficiência* (2013) para ressaltar algumas destas leis. No entanto, com base na perspectiva histórico-cultural que fundamenta esse estudo aqui apresentado, ao refletirmos sobre o sujeito social, necessitamos minimamente considerar os contextos que essas leis foram elaboradas, as nomenclaturas utilizadas e seus impactos, já que muitas dessas nomenclaturas e leis passaram por transformações em meio a evolução da sociedade.

Isso porque, ao considerarmos essas leis, compreende-se que elas não estão despidas de intencionalidade e de interesses de diferentes naturezas (política, inclusiva ou evolutiva); uma vez que retratam o olhar da época pelo qual a pessoa com deficiência era classificada.

Como primeira lei a ser destacada nessa pesquisa, a Lei nº4.169 foi elaborada em 04 de dezembro de 1962, e oficializava as convenções Braille para uso na escrita e leitura dos cegos, como também o Código de Contrações e Abreviaturas Braille.

De forma ampla, não apenas visando a pessoa cega, em 1971, a ONU lança a Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental, e a Resolução de 1975, denominada Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (DICHER; TREVISAM, 2014).

Em meados dos anos de 1958, a medicação talidomida foi comercializada no Brasil e era utilizada para induzir ao sono e para tranquilizar, mas ocasionava a síndrome da talidomida (má formação do bebê). Foi suspensa sua venda no Brasil em 1965, devido aos efeitos colaterais, o que possibilitou o requerimento da indenização a estes sujeitos (VARGAS, 2019).

No Ano Internacional da Pessoa Deficiente, em 1981, o Brasil apresentou evolução no atendimento às pessoas com deficiência. Essa convenção objetivou promover, defender e

garantir condições de vida com dignidade e a autonomia e independência da pessoa com deficiência (CORDE, 2007).

Com base na *Série Legislação* (2013), no ano de 1982, em 20 de dezembro, foi elaborada a Lei nº 7.070, que dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos, devido à deficiência física causada pelo medicamento talidomida.

Seguindo esses marcos legais, com o intuito de identificar a pessoa com deficiência, formulou-se, no dia 12 de novembro de 1985, a Lei nº 7.405, que torna obrigatória a colocação do “Símbolo Internacional de Acesso” em todos os locais e serviços que permitam sua utilização por pessoas portadoras de deficiência e dá outras providências (SÉRIE LEGISLAÇÃO, 2013).

A partir da Declaração sobre o Direito ao Desenvolvimento, adotada pela Revolução n.º 41/128 da Assembleia Geral das Nações Unidas, de 4 de dezembro de 1986, reconhece-se que o desenvolvimento é em si um processo que engloba o social, o cultural, o político e econômico, almejando o bem-estar para todos. Com base no Artigo 2 desta declaração, toda pessoa humana é o sujeito central do seu desenvolvimento e deve ser sujeito ativo e beneficiário do direito a tal (CORDE, 2007).

Esta lei destaca que um dos direitos mais violados da pessoa com deficiência está relacionado aos aspectos do desenvolvimento, já que o julgamento de suas condições e desempenho de suas capacidades físicas, cognitivas e emocionais, são anulados, de forma a destituir o seu protagonismo e autonomia na sociedade que está inserido. Mesmo com a regulamentação, em dias atuais, a luta pela garantia desses direitos já estabelecidos ainda é existente e complexa.

No ano de 1989, visualizamos a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social, a partir da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE, 2007).

Ao refletirmos sobre a pessoa com deficiência e seu processo de desenvolvimento, considerando todas as suas fases, destaca-se o marco de uma importante contribuição no que tange ao olhar para a criança antes mesmo de um diagnóstico, sendo esse o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Sancionado em 13 de julho de 1990, ele abarca em seus 267 artigos a direitos fundamentais como direito à vida, saúde, educação, cultura, esporte, lazer, profissionalização e proteção no trabalho, onde destacamos o artigo 11, pois ao mesmo tempo que esse artigo retrata a criança e o adolescente com deficiência, a prática da reabilitação ainda é destacada (CEDCA, 2010).

Artigo 11-§ 1º A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado. § 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação. (SÉRIE LEGISLAÇÃO, 2013).

De fato, essas leis dão destaque para esse sujeito, compondo sua identidade, pois o exercício pleno da cidadania é validado por elas. No entanto, nas entrelinhas desses marcos legais, permite-se uma reflexão crítica sobre a ideia de que esse corpo precisa ser “reabilitado” ou adaptado, para então ser inserido, gerando uma fusão tão enraizada entre a deficiência e o corpo que se torna complexo distinguir entre a origem real da identidade e a condição biológica desse ser social.

Ainda no ano de 1990, é promulgada a Convenção sobre os Direitos da Criança, sob o Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990.

Artigo 23 - Os Estados-Partes reconhecem que a criança portadora de deficiências físicas ou mentais deverá desfrutar de uma vida plena e decente em condições que garantam sua dignidade, favoreçam sua autonomia e facilitem sua participação ativa na comunidade. (SÉRIE LEGISLAÇÃO, 2013).

Diante da garantia firmada pela luta desses direitos, a Declaração de Viena em 1993, vem para legitimar, de forma a ressaltar os direitos já objetivados na Declaração Universal dos Direitos Humanos, abordando ainda direitos como desenvolvimento, solidariedade, paz, direitos ambientais, direitos humanos das mulheres, das crianças, das pessoas com deficiência, bem como os de demais grupos em situações vulneráveis.

Mesmo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, ainda há a necessidade de leis como a de Viena, que se atentam para as pessoas com deficiência, na urgência em atestar os direitos já destacados.

Dentre os direitos abordados no decorrer da história da deficiência no Brasil, no ano de 1993, destacamos o Decreto nº 914, de 6 de setembro de 1993 – Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência: deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual –, e a Lei nº 8.642, de 31 de março de 1993 que dispõe sobre a instituição do Programa Nacional de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente (Pronaica) (SÉRIE LEGISLAÇÃO, 2013).

Antigamente, as pessoas com deficiência não eram expostas ou inclusas na sociedade; ao observamos esse decreto, percebemos os avanços, pela possibilidade dessas pessoas circularem nos espaços sociais como lhes é de direito.

E é a partir de uma perspectiva inclusiva, que possibilita as vivências em sociedade, que destacamos, entre os marcos viabilizados por essas leis, a Declaração de Salamanca, assim como fazem as autoras Breitenbach, Honnef e Costas (2016).

Esta declaração subsidia a educação inclusiva, fortalecendo a menção da educação para todos. Atualizada e disponível na página eletrônica do Ministério da Educação do Brasil, trata-se de um documento elaborado pela Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, em junho de 1994, em Salamanca, na Espanha, visando determinar os nortes educativos com foco na educação inclusiva.

Greguol, Gobbi, Carraro (2013) confirmam que a Declaração de Salamanca possui, sim, sua base na perspectiva inclusiva. Assim, as autoras afirmam que, para Baumel e Castro (2002), as escolas regulares, ao alcançarem a educação para todos, destinem-se a criação de comunidades e ações solidárias, por uma sociedade que inclua. Dessa forma, a escola se depara com as diferenças, compreendendo-as como possibilidades de produzir um ambiente educativo abrangente e acessível para todos.

O ato de não institucionalizar esses sujeitos possibilitou seu acesso à educação em escolas regulares. Foi por meio da aprovação da Declaração de Salamanca que o movimento de inclusão escolar ganhou espaço no Brasil e no mundo; entretanto, entendeu-se que a inclusão dependia de um sistema educacional diferenciado, o que resultou em grandes revisões no atendimento a alunos com deficiência no Brasil (GREGUOL; GOBBI; CARRARO; 2013).

Para que o aluno com deficiência seja, de fato, inserido em uma escola regular, é fundamental que vivencie a escola de forma plena, desenvolvendo-se por meio do acesso à educação e à cultura do meio que o cerca. Contudo, a diferenciação do estudo é trazer à tona o estigma da deficiência, pois pela lente da perspectiva histórico-cultural, esse estudo deve ser direcionado a esse aluno, adaptado as suas demandas e particularidades (FREITAS, MONTEIRO, 2016).

Ao pensarmos nos aspectos de acesso a todos, enfatizamos a prioridade de atendimento a pessoas com deficiência; entretanto, cabe o questionamento: Como a sociedade vê o que é prioritário: pelo viés da equidade ou da classificação, uma vez que essa classificação pode vir a gerar um movimento contrário, excluindo o que, de fato, objetiva incluir?

LEI Nº 10.048, DE 8 DE NOVEMBRO DE 2000 - Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.

Art. 1º: As pessoas portadoras de deficiência, os idosos com idade igual ou superior a sessenta anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo terão atendimento prioritário, nos termos desta lei. (SÉRIE LEGISLAÇÃO, 2013).

Quando refletimos sobre os processos de inclusão e exclusão, percebemos que uma parte considerável da sociedade compreende que esteja havendo uma inclusão efetiva quando ações voltadas a aspectos arquitetônicos são realizadas. De fato, se pensamos na pessoa com deficiência física, motora, sejam essas pessoas cadeirantes, surdas e/ou cegas, observamos uma maior possibilidade de reestruturar os ambientes e espaços nos quais essas pessoas vivem, transitam ou estão situadas.

E, é com base na efetividade desse direito, que a Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências (SÉRIE LEGISLAÇÃO, 2013).

Faz-se necessário enfatizar que a eliminação dessas formas de barreiras, sejam obstáculos nas vias e espaços públicos, meios de transporte e de comunicação, como também a sinalização, que possibilitam o acesso dessas pessoas, mas é indispensável destacar que a barreiras para a deficiência não nascem apenas dos processos arquitetônicos, mas das barreiras atitudinais.

A pessoa com deficiência intelectual, tendo ou não um comprometimento físico ou motor, deve ter seu direito garantido como cidadão, e pensar nessas barreiras atitudinais é realizar um exercício de reflexão sobre nossas ações, nossas trocas com esse sujeito social, compreendendo se estamos contribuindo para seu protagonismo e acesso como mediadores na interação social ou se estamos compactuando com a visão capacitista e segregativa.

É pelo foco da inclusão e quebra dessas barreiras que foi incluída, no Código Eleitoral em 2001, a Lei nº 10.226, de 15 de maio de 2001, determinando a expedição de instruções sobre a escolha dos locais de votação de mais fácil acesso para o eleitor deficiente físico (SÉRIE LEGISLAÇÃO, 2013). Essa lei não apenas flexibilizou os meios de acesso ao voto, à escola ou à sessão eleitoral, mas também permitiu que as pessoas com deficiência exercessem sua cidadania por meio do voto, contribuindo no seu direito de escolha de figuras políticas cuja atuação envolve instituir e executar ações democráticas e humanas para toda a sociedade.

No ano de 2001, outras leis foram efetivadas, cada uma com sua importância em exercício legal. Uma delas foi o Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001, que promulgou a Convenção Interamericana, com o objetivo de eliminar todas as formas de discriminação contra as pessoas com deficiência, para que sua inserção na sociedade seja efetuada.

A Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001, dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais, orientando um novo modelo assistencial em saúde mental, além da

Lei nº 10.172, de 9 de janeiro de 2001 que aprovou o Plano Nacional de Educação (PNE) (SÉRIE LEGISLAÇÃO, 2013).

Diante dessas leis que buscam eliminar as barreiras atitudinais e forma de discriminação para com essas pessoas, ainda identificamos, em dias atuais, ações capacitistas e de preconceito. A pessoa com deficiência necessita ter seu lugar de fala, seja por mecanismos de uma comunicação alternativa, seja por sua própria voz ou língua. Neste aspecto, destaca-se, então, um grande marco: a Lei nº 10.436 determinou o reconhecimento da Língua Brasileira de Sinais (Libras), no dia 24 de abril de 2002.

Art. 1º É reconhecida como meio legal de comunicação e expressão a Língua Brasileira de Sinais (Libras) e outros recursos de expressão a ela associados. Parágrafo único. Entende-se como Língua Brasileira de Sinais (Libras) a forma de comunicação e expressão em que o sistema linguístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constitui um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil (SÉRIE LEGISLAÇÃO, 2013).

Quanto ao reconhecimento da Libras como língua, observa-se a dimensão de tal avanço, entretanto. Deve-se considerar que a demora na instituição da lei impactou negativamente os sujeitos que fazem uso dessa língua, evidenciando o lugar da deficiência e os entraves diários em sua comunicação e interação com o mundo. Considera-se, ainda, que na história pela luta da pessoa com deficiência, as pessoas cegas e surdas foram as primeiras mencionadas nessa caminhada histórica da inclusão (JANUZZI, 2012).

Ainda no ano de 2020, é criada a Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, que aprovou a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, auxiliando o Estado a direcionar, de forma efetiva, suas ações para promoção da saúde e qualidade de vida dessa população.

Voltando-se para o campo educacional, a Lei nº 10.845, de 5 de março de 2004, instituiu o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas com Deficiência:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação (FNDE), Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência (Paed), em cumprimento do disposto no inciso III do art. 208 da Constituição, com os seguintes objetivos: I - garantir a universalização do atendimento especializado de educandos portadores de deficiência cuja situação não permita a integração em classes comuns de ensino regular; II - garantir, progressivamente, a inserção dos educandos portadores de deficiência nas classes comuns de ensino regular. (SÉRIE LEGISLAÇÃO, 2013).

Entende-se a tamanha relevância dessa lei, visto que esse atendimento educacional especializado (AEE) parte da premissa de que um outro contribui para a formação e desenvolvimento desse aluno com deficiência, criando estratégias e caminhos que compensem essa deficiência e enfatizando a demanda de cada aluno por meio de uma atuação educacional direcionada. Neste sentido, foi estabelecida, também em março de 2004, a Portaria nº 36, que dispõe sobre o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade).

Já no ano seguinte, em 2005, a Lei nº 11.126, de 27 de junho de 2005, foi promulgada, tratando sobre o direito de a pessoa com deficiência visual entrar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia.

Assim, a pessoa cega passa a transitar por outros meios, vivenciando de forma plena seu lugar de cidadão, munida de uma condição alternativa que possibilita sua independência e autonomia, já que esse cão-guia não fará por ele suas ações, apenas dará acesso a seu protagonismo, viabilizando o seu ir e vir com segurança pelos meios nos quais essa pessoa vive.

Para que a luta da pessoa com deficiência não seja uma causa de um determinado grupo, mas um movimento coletivo da sociedade, engajado na busca de políticas públicas que olhem para esses sujeitos com deficiência, no dia 14 de julho de 2015, foi instituído o Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência. A proposta dessa data é possibilitar a visibilidade da luta dessas pessoas por sua identidade e lugar no mundo, de forma a conscientizar e mobilizar, de maneira humanizada, as pessoas sem deficiência para a importância do engajamento/reconhecimento dessa luta, resignificando seu olhar e direcionamento para as pessoas enquanto pessoas e não deficientes.

Transitando ainda pelo viés da inclusão, visando a independência e autonomia desse sujeito, há a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que foi adotada pela ONU no dia 13 de dezembro de 2006 (CORDE, 2007).

No documento da Convenção sobre o direito da pessoa com deficiência, dentre tantas ações e preocupações, o comitê apresenta uma preocupação direcionada ao acesso a serviços de apoio e subsídios, como o serviço de assistência pessoal, propiciando a essas pessoas a vivência de seu protagonismo, atuação e inclusão na comunidade, assegurando a substituição da institucionalização, pela vida em sociedade, mediante o Artigo 9 da convenção (CORDE, 2007).

Mesmo com a criação de vários órgãos efetivos por meio de políticas públicas, como expressam essas leis, compreendemos que a luta que se trava pela qualidade de vida, acesso à inclusão plena na sociedade e protagonismo das pessoas com deficiência é constante.

Em termos socioeconômicos, o Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007 vem para regulamentar o benefício de prestação continuada da assistência social (BPC) para o qual é necessária a comprovação de limitações físicas, intelectuais, mentais ou motoras do beneficiário, auxiliando essa população na garantia de sua subsistência.

Na ideia do que é essencial para a sustentação da vida, englobamos fatores como alimentação, higiene, saneamento básico, energia elétrica; entretanto, somos uma somatória de vivências que ultrapassam o que se entende por orgânico e fisiológico. É fundamental o acesso a contextos que possibilitam uma boa qualidade de vida. Neste sentido, entende-se que a Lei nº 11.982, de 16 de julho de 2009, é voltada para a promoção de lazer e atividades recreativas para as pessoas com deficiência, ao determinar a adaptação de parte dos brinquedos e equipamentos dos parques de diversões às necessidades das pessoas com deficiência e mobilidade reduzida.

Voltando, novamente, nosso olhar para o cenário educacional, em 2010, foi regulamentada a profissão de Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS, por meio da Lei nº 12.319, de 1 de setembro. Trata-se de um profissional que auxilia nos mecanismos de acesso à comunicação, estreitando o distanciamento entre o ouvinte e o surdo, oportunizando a comunicação e validação da Libras, sendo essa a primeira língua para a população surda.

Quanto aos direitos trabalhistas, a inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho foi ampliada a partir da Instrução Normativa nº 98/2012 - MTE - Ministério do Trabalho e Emprego/SIT (Secretaria de Inspeção do Trabalho), que busca incentivar a contratação dessas pessoas e observar a qualidade da inclusão, verificando as necessidades do trabalhador, garantindo a acessibilidade a segurança dessa pessoa, além da utilização de tecnologias assistivas, facilitando e promovendo a comunicação e eliminando barreiras de qualquer natureza.

Diante das variedades de leis direcionadas às pessoas com deficiência, destaca-se a menção de público alvo - pessoa cega, surda, cadeirante, com transtornos psíquicos –, visto que a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Levando em conta que, apesar de haver diversas classificações de síndromes, deficiência/comprometimento, o modo geral de se direcionar a essa população está garantido na nomenclatura *pessoa com deficiência*. Todavia, partindo da singularidade do ser, mesmo com as classificações que elencam determinado público, é legítima a individualidade, ainda que esse sujeito esteja categorizado em um tipo de segmento de deficiência ou grupo social, pois o desenvolvimento é único.

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI), Lei 13.146/2015, de 6 de julho, é direcionada a defender e garantir com igualdade os direitos, cidadania e inclusão da pessoa com deficiência. O artigo 2º desta lei define a pessoa com deficiência como aquela que apresenta impedimentos físicos, mental, intelectual ou sensorial, que estando diante de barreiras, comprometem o seu protagonismo na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015). Atualmente, a pessoa com necessidades educativas especiais/pessoa com deficiência e suas lutas vêm ganhando visibilidade, tendo reflexo significativo na educação desses sujeitos, entretanto, a luta para a garantia e permanência dos direitos já alcançados é diária (JANNUZZI, 2012).

Os marcos legais, aqui destacados, não devem estar apenas “fixados” como leis, mas postos em prática diariamente, visto que não é uma luta isolada ou apenas das pessoas com deficiência e seus familiares, profissionais ou pessoas que se identificam com a causa, mas sim, de todos, e é sob esse olhar que a inclusão ganha força e sentido.

Em concordância com Caiado (2009), as instituições e movimentos que estão na luta de frente, em busca da efetividade dos direitos da pessoa com deficiência, sua identidade e espaço na sociedade, mencionam que nada sobre as pessoas com deficiência deve ser discutido ou deferido sem a participação delas. De fato, a real inclusão se inicia, não pelo silenciamento, mas pela visibilidade plena a esses sujeitos.

À medida que é exercida a convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência, a visão da institucionalização, deve-se dar lugar ao passe livre e oportunidade de vivência com seus pares. Sendo assim, é comum a fala de que tem havido um aumento da população de pessoas com deficiência; no entanto o que se percebe não é um aumento populacional, mas a circulação e o protagonismo dessas pessoas em seu meio resultando em uma maior visibilidade.

Januzzi (2012) aborda ainda que a educação especial no Brasil tem sua história marcada por aspectos médicos e psicológicos, com explicações baseadas nas dificuldades observadas apenas relacionadas à deficiência, com ações voltadas para o clínico e foco em superar ou, até mesmo, sanar comprometimentos orgânicos e funcionais, por meio de espaços denominados *centros de reabilitação e/ou escolas especiais*. Diante dos olhares direcionados a uma condição física, mental ou genética, a falta de políticas públicas era, então, também justificada.

As ações impregnadas pelo olhar médico visam superar o biológico comprometido, estendendo-se a fundação de instituições direcionadas com exclusividade à pessoa com deficiência. Essas mesmas instituições, denunciadas pelo olhar social, efetivam ações de exclusão, estigmas, fragmentando a presença desse sujeito em seu meio social, na vida em sociedade (CAIADO, 2009).

Diante da transição do olhar do modelo médico para o modelo social, mencionado por Diniz, Barbosa e Santos (2009), há um novo olhar para a pessoa com deficiência: o foco deixa de ser para a incapacidade pessoal e passa a ser o contexto social. Garantir por vias efetivas o acesso à educação, sem que um diagnóstico seja fator direcionador das ações ou condição para atuar com a pessoa com deficiência e/ou ainda critério para alegar uma inclusão, devem ser, de fato, o princípio, pois entende-se que o sujeito é e se torna humano pelas relações em seu social. Sendo assim, a deficiência não deve ser o que define as condutas, quando pensamos na pessoa.

Conforme Januzzi (2012), mesmo com a criação de órgãos e conselhos e as conquistas na área, diante das conferências internacionais e normatizações nacionais, ao pensarmos no cenário da educação especial, entende-se que esta ainda era um ensino paralelo ao regular, até os anos 2000.

Com o passar dos anos, observamos a evolução das denominações devido às lutas pela garantia de direitos, já que a pessoa com deficiência intelectual era denominada por excepcional, portador, deficiente mental, pessoa especial, pessoa portadora de deficiência (PPD) e portador de necessidade especial (PNE). Mesmo com tamanhas conquistas adquiridas, os termos citados ainda são utilizados de maneira inadequada. Atualmente, a forma correta de abordar é pessoa com deficiência (PcD), termo definido pela Convenção das Nações Unidas sobre o Direito das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006), descrita no Decreto nº 6.949/2009, de 25 de agosto de 2009:

[...] pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (ONU, 2006, p. 01).

Com base em Dainez, Monteiro, Freitas e Cisotto (2011), cujas ideias estão fundamentadas em Vigotski, compreende-se que a sociedade está organizada de maneira a receber sujeitos e na qual se espera que o desenvolvimento destes seja típico, o que, de fato, não é a realidade do Brasil. Diante da diversidade social, cultural, étnica, religiosa e política, esperar uma homogeneidade é, certamente, um passo em falso, já que, ao pensarmos na heterogeneidade social, destaca-se a singularidade do ser.

Faz-se legítima a luta para que essa singularidade não seja engolida pelos rótulos, visões padronizadas, que difundem a ideia de colocar a pessoa com deficiência em caixas, de forma a suprimi-las, tornando-as pano de fundo dessa sociedade, pois, conforme Caiado (2009):

A desigualdade social e o desrespeito étnico e cultural marcam a história do homem. Por isso, são relevantes as ações políticas que

anunciam a possibilidade de construção de um novo projeto social que desnaturalize essas desigualdades (CAIADO, 2009, p. 332).

Entende-se que a não transição do olhar e permanência das condições de produção de desenvolvimento pela ótica do desenvolvimento típico, é, de fato, uma barreira atitudinal e de exclusão à pessoa com deficiência. Dessa forma, faz-se necessária a elaboração de ações singulares, que visem o explorar de caminhos alternativos para que o desenvolvimento ocorra (DAINEZ; MONTEIRO; FREITAS; CISOTTO, 2011).

A criança que apresenta determinado comprometimento não é ou está abaixo do desenvolvimento de uma criança que não apresente tais alterações, pois na visão de Vigotski, sua forma de estar no mundo é única; sendo assim, seu modo de desenvolver-se será outro. O biológico não é desconsiderado, mas não se torna parâmetro para que o desenvolvimento ocorra, sendo pertinente, de fato, o processo de desenvolvimento dessa criança. As autoras mencionam a necessidade de questionar quem é esse sujeito em seu meio, o lugar que ocupa na sociedade e sua luta contra os estigmas da deficiência (DAINEZ; MONTEIRO; FREITAS; CISOTTO, 2011).

Ao compreender esse sujeito, é estabelecida a necessidade de meios de acessibilidade, ações essas que visam a superação das barreiras atitudinais que estão à porta, seja na vida em sociedade, seja nas relações familiares, pedagógicas, afetivas, entre outras. É na produção de contextos de acessibilidade que as ações basilares do meio, até mesmo as ações mais complexas que englobam as políticas públicas, são possibilitadas, contribuindo para a formação humana (CAIADO, 2009).

Tendo em vista esta formação humana, a criança, tendo uma deficiência ou não, necessita ser compreendida como um ser social e cultural, envolta de competência para as relações de interação, socialização, diante de suas vivências com seu meio, desenvolvendo-se com o outro, seja com seus iguais, seja com os adultos (RONCATO; LACERDA, 2005).

Compreende-se que os fatores sociais e culturais e a forma de acesso a estes impactam direta ou indiretamente na educação. Mesmo havendo leis subsidiadas por normas, sejam elas nacionais ou internacionais como já mencionadas, ao pensarmos na pessoa com deficiência, visualizamos uma realidade ainda mais distante entre as leis e sua aplicabilidade.

Quanto aos aspectos de ensino e aprendizagem da pessoa com deficiência, no Brasil, observa-se a elaboração de leis e a luta pela causa, garantia de direitos e a transição do olhar para as ações educativas e inclusivas ao longo de muitos anos - ações estas que tiveram maior

impacto e ganharam maior visibilidade nas políticas públicas a partir do século XXI, sendo vários os marcos e as leis resultantes destes movimentos (DENARI, 2011).

Entretanto, ao considerarmos a região, o estado, o país e a cultura na qual essa pessoa está inserida, a fragilidade ao acesso a essa educação estará instalada em dois momentos: o primeiro é o retrato da educação no geral e o modo como ela está sendo garantida a população, o que nos permite identificar falhas e uma discrepância, mesmo reconhecendo os avanços e transformação do olhar para com o direito à educação. Já o segundo momento é a especificidade na oferta desse ensino, o que nos faz questionar quem é esse sujeito, sua realidade e contextos vivenciados, e, por fim, qual sua condição biológica, física e intelectual advinda de um diagnóstico – que não define ou afere a totalidade desse ser.

Resgatando os marcos legais já alcançados em relação à luta da pessoa com deficiência, analisa-se ainda uma discrepância entre o que está descrito e o que de fato é exercido, como aponta Caiado (2009):

Ao estudarmos a legislação brasileira e os documentos internacionais que versam sobre os direitos humanos é muito comum nos espantarmos com a distância entre o discurso legal e a vida cotidiana. Parece-nos fato natural não existirem vagas em escolas públicas para todas as crianças e jovens com deficiência, e também nos parece natural que adultos com deficiência vivam de caridade ou assistência, porque não há trabalho (CAIADO, 2009. p. 332).

Fazer esse retrospecto a fim de compreender o caminho percorrido na luta por direitos para a pessoa com deficiência até os dias atuais é de extrema importância, já que as leis aqui expostas não se resultaram de um amontoado de ações, e sim de lutas, de transição do olhar da sociedade para esse público.

Esse caminho, conforme resgatamos na literatura, teve ênfase no extermínio da pessoa com deficiência, transitando pelo olhar piedoso, em seguida pela caridade e pelo assistencialismo, tendo sempre a figura da pessoa com deficiência como um “pano de fundo”. Esta pessoa ou “corpo lesionado” foi apenas um meio para elaboração e aprovação de leis, tanto na área da Educação – saindo da segregação à integração, ou ao ensino paralelo “especial” –, quanto na da Saúde – do modelo médico ou social –, no entanto, a partir do momento em que essas leis precisaram ser criadas, a condição de deficiência foi evidenciada e o lugar desta pessoa na sociedade ainda carrega estigmas.

Pensar o lugar de fala da pessoa com deficiência ainda requer tamanha reflexão, visto que a representação do corpo antecipa a representação e apresentação do ser. As características fenotípicas, condições físicas e intelectuais, são vistas e impostas como “defeito” pelo outro, de tal maneira que a pessoa com deficiência tem sua identidade fragmentada, comparada,

anulada e, em muitos momentos, substituída por esse outro que ocupa o lugar da pessoa com “desenvolvimento normal, típico ou neurotípico” – como é apresentado pelas pesquisas que compuseram a revisão desse atual estudo.

Com base em Saviani (2011), compreendemos a necessidade do homem em produzir sua própria existência:

“Com efeito, sabe-se que, diferentemente dos outros animais, que se adaptam à realidade natural tendo a sua existência garantida naturalmente, o homem necessita produzir continuamente sua própria existência” (SAVIANI, 2011, p. 10).

Assim, entendemos que, para que essas pessoas existam – não de forma enclausurada em instituições, como aponta a história –, requer uma luta diária que envolve empoderar, dar autonomia e independência a pessoa com deficiência, devolvendo-lhes seu lugar no mundo, sua voz, língua e identidade.

Tantos avanços foram adquiridos com as normas regulamentadoras, mas por um viés paradoxal: as mesmas leis que deram voz e lugar a pessoa com deficiência ainda evidenciam esse *lugar da deficiência*, por meio de uma carteirinha de identificação, de vagas preferenciais, entre outros.

Recentemente, foi elaborado o decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020 (BRASIL, 2021) cuja ênfase seria o retorno do *ensino paralelo*, fundamentado na ideia de que as famílias teriam o direito de escolher o “melhor” para os seus filhos a partir de opções de modalidade de ensino. Entretanto, ainda em 2020, este decreto teve sua eficácia suspensa pelo ministro Dias Toffoli, do Supremo Tribunal Federal (STF), conforme a Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 6590, não entrando em vigência, impedindo que sua consolidação resultasse em um possível retrocesso com o retorno do *ensino paralelo, de escolas e salas especiais*, o que anularia a luta pela educação inclusiva (STF, 2020).

Pensar na garantia de direitos da pessoa com deficiência requer, inicialmente, a ação de empoderar a família dessa pessoa, pois ao compreender a identidade deste sujeito, a família, como primeiro núcleo social, contribui para o fortalecimento e protagonismo deste público, resultando na transformação do olhar da sociedade sobre este.

Este protagonismo, ressaltado por meio da educação, torna esta pessoa um ser atuante na sociedade, com direitos e deveres. É na instituição escolar, segundo Saviani (2011), que se oportuniza o acesso a um saber, que não é mais o espontâneo: é o saber sistematizado, elaborado, com produção e aquisição de instrumentos que possibilitam o acesso a ele.

Portanto, o que não é garantido pela natureza tem que ser produzido historicamente pelos homens, e aí se incluem os próprios homens. Podemos, pois, dizer que a natureza humana não é dada ao homem, mas é por ele produzida sobre a base da natureza biofísica. Consequentemente, o trabalho

educativo é o ato de produzir, direta e intencionalmente, em cada indivíduo singular, a humanidade que é produzida histórica e coletivamente pelo conjunto dos homens (SAVIANI, 2011, p. 13).

Em concordância com o saber sistematizado apresentado por Saviani (2011), a importância da educação é também retratada por Freire (1997) como uma experiência de especificidade humana, abordando seu papel e intervenção no mundo:

Outro saber de que não posso duvidar um momento sequer na minha prática educativo-crítica é o de que, como experiência especificamente humana, a educação é uma forma de intervenção no mundo. Intervenção que além do conhecimento dos conteúdos bem ou mal ensinados e/ou aprendidos implica tanto o esforço de reprodução da ideologia dominante quanto o seu desmascaramento. Dialética e contraditória, não poderia ser a educação só uma ou só a outra dessas coisas. Nem apenas reprodutora nem apenas desmascaradora da ideologia dominante. (FREIRE, 1997, p. 38).

O percurso da história da pessoa com deficiência, evidenciou não apenas os processos de exclusão à inclusão, mas também a maneira como cada sociedade em sua época direcionava seu olhar para a pessoa com deficiência. Pensar a partir da perspectiva histórico-cultural permite que identifiquemos, na história da pessoa com deficiência, as ações que impactaram sua identidade, pois o olhar de exclusão e a marginalização foram socialmente construídos, e quebrar esses paradigmas vai muito além do ato de criar leis que apontem o direito dessa pessoa.

Faz-se pertinente a efetivação desses direitos, ultrapassando a ideia de que estar inserido na sociedade é suficiente para este sujeito; é fundamental que ele viva a sociedade por meio do que esta disponibiliza: a cultura, a linguagem, o social, que possibilitam a essência de um ser pleno, um sujeito social e cultural.

É fato que as leis contribuem para o processo de construção da imagem/identidade da pessoa com deficiência, melhorando o cenário social, entretanto, ainda assim, as mesmas ferramentas que possibilitam esses avanços retiram e devolvem esse lugar de deficiência a essa pessoa. Isso porque não basta uma amplitude de leis: sem estar em exercício e ser efetiva, uma lei não passa de um texto corrido.

Em nossa realidade cotidiana, observa-se que a prática diverge da teoria, já que a execução das leis depende de diversos fatores, principalmente da clareza e do empenho de pessoas que estão à frente dos três poderes (legislativo, executivo e judiciário).

Retirar essa pessoa da margem da exclusão e capacitismo não deve ser compreendido como uma boa ação ou mera articulação desses poderes, da sociedade e dos ambientes que essa pessoa convive, mas sim como a garantia do que lhe é por direito.

As gerações anteriores deram base para a ótica excludente, por vezes suscitando contextos segregativos, para a sociedade, então, chegar na possibilidade de integração. A pessoa com deficiência sempre esteve em uma realidade paralela: até caminharmos pela busca do desenvolvimento de habilidades ou reabilitação desse público e seu “encaixe” na sociedade, muitos foram os silenciamentos e os apagamentos desses sujeitos ao longo da história.

Essa tentativa de encaixar a pessoa com deficiência, de “reparar o defeito – termo esse apresentado por Vigotski –, nada mais é que desconsiderar essa pessoa ou reduzi-la a um comprometimento de ordem biológica. É necessário que, inicialmente, haja a transformação do nosso olhar para que haja legislações ou movimentos que garantam direitos e /ou qualidade de vida de pessoas com deficiência, entendendo que a pessoa com deficiência não deve ser responsabilizada por uma particularidade ou especificidade física, motora ou cognitiva, mas obter condições para superar esse comprometimento, compensando-o.

Em relação à pessoa com SD, as leis em vigor/aprovadas/apresentadas neste estudo contribuem para sua autonomia e protagonismo. Dentre tantas leis e decretos, resgatados nesse estudo, destacam-se a LBI, o ECA e o AEE, que buscam amparar e legitimar o acesso à educação, à inclusão e à garantia de direitos na qual a proteção integral é uma prioridade.

Todavia, mesmo com os avanços obtidos por meio dessas séries de leis, devemos destacar que elas têm como base a deficiência; apesar de serem mecanismos para minimização das barreiras atitudinais e da exclusão, ainda assim, elas partiram de um olhar cujo foco é o biológico.

É importante enfatizar que Vigotski, em seus estudos, não desconsiderou o biológico, entretanto, não delimitou as possibilidades de desenvolvimento por uma vertente orgânica, mas sim social e cultural.

Ao estabelecermos como objetivo principal desta pesquisa **investigar o que as pesquisas têm revelado sobre a linguagem de crianças com SD**, buscamos salientar qual modelo (social ou biológico) que direciona a linha de pesquisa e a prática dos profissionais da área da Saúde e Educação.

Como anteriormente mencionado, as leis, aqui discorridas, evidenciam o processo de construção da imagem/identidade da pessoa com deficiência. Entretanto, ao pensarmos em linguagem ao longo da história, não encontramos leis vigentes em nosso país que ofereçam suporte para o desenvolvimento da mesma, apenas a que descreve o que vem a ser linguagem, como o inciso V do art. 3º da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) de 2015:

V- comunicação: forma de interação dos cidadãos que abrange, entre outras opções, as línguas, inclusive a Língua Brasileira de Sinais (Libras), a visualização de textos, o Braille, o sistema de sinalização ou de comunicação tátil, os caracteres ampliados, os dispositivos multimídia, assim como a linguagem simples, escrita e oral, os sistemas auditivos e os meios de voz digitalizados e os modos, meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação, incluindo as tecnologias da informação e das comunicações; (PLANALTO, 2020).

Pela abrangência e integralidade da linguagem, entendemos que esse indivíduo não se resume a produções e/ou reproduções sonoras, já que, pensando na linguagem como um evento social, toda forma de expressar, de fazer-se compreender por esse outro é linguagem; mas o olhar deste para a pessoa com deficiência pode vir a ser uma barreira determinante, que poda suas relações e interações, ao tentarem mensurar, equivocadamente, a linguagem falada por ela.

Ao pensarmos no suporte a esses sujeitos e garantia dos seus direitos, visualizamos a importância da linguagem atrelada a outro manejo de compensação, sendo essa a *comunicação aumentativa e alternativa* (CAA), que, de acordo com a American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), busca compensar e facilitar prejuízo na incapacidade de sujeitos que apresentam distúrbios da compreensão e da comunicação, seja ela expressiva, gestual, verbal ou escrita.

A CAA, além de fundamentar práticas clínicas e educacionais por meio da pesquisa, visa uma implementação de procedimentos e processos que permitem a ampliação dessa comunicação, dando base ou substituindo a fala e/ou escrita, propiciando a essas indivíduos relações sociais de troca e sendo uma ferramenta que contribui na efetividade do desenvolvimento da linguagem (CESA; MOTA, 2015).

Refletir sobre uma lei que olha para essas lacunas da linguagem na pessoa com deficiência é, também, criar e viabilizar dispositivos de alta tecnologia ou baixa tecnologia (tablet, prancha de comunicação alternativa) de comunicação de forma acessível, seja em termos financeiros ou em nível de complexidade de manuseio.

Não basta criar leis e não possibilitar meios. As escolas, as casas, os ambientes de lazer devem produzir este direito de acesso, desde em cardápios de restaurantes, sanitários, bancos comerciais e praças a lugares mais remotos e sem acessibilidade.

Embora ainda não haja leis em vigor sobre a temática CAA, deve-se destacar, até o momento, a iniciativa de um projeto de lei, de nº 4328/20, que busca instituir o mês de outubro como "Mês de Conscientização da Comunicação Alternativa", por meio da oferta de seminários, palestras, visibilidade na mídia, visando a inclusão das pessoas que apresentam comprometimento em sua fala ou escrita. (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2020).

Sendo aprovado este projeto, tamanho será o fortalecimento da luta das pessoas com deficiência, possibilitando a expansão de repertório de conhecimento, troca nas relações e consciência social.

Conclui-se que as elaborações de leis ainda não são a garantia dos direitos apontados e estabelecidos nelas, visto que sua efetividade, de forma integral, se dará pela transformação do olhar da própria sociedade na qual esse sujeito está inserido, pela quebra de paradigmas e barreiras atitudinais, não só as arquitetônicas, pelo acesso à educação.

É pensando nisso que, olhando para os profissionais da Saúde e da Educação e o lugar que lhes é atribuído na sociedade, acreditamos que essa transformação do olhar para com a pessoa com deficiência será fundamentada a partir desses profissionais que não executam um prognóstico baseado apenas no biológico, mas em toda a construção social desse ser.

Neste sentido, propõe-se, no capítulo a seguir, apresentar a perspectiva histórico-cultural, que norteia a minha prática como fonoaudióloga, da área da Saúde, e meu olhar como pesquisadora, da área da Educação, e cujos preceitos são determinantes para a transformação desse ser do âmbito biológico para o social.

## **2. DEFICIÊNCIA E LINGUAGEM: CONTRIBUIÇÕES DA PERSPECTIVA HISTÓRICO-CULTURAL**

Diante da minha atuação enquanto fonoaudióloga, em muitos aspectos do cenário terapêutico, busquei alinhar intervenções que contribuíssem na expansão, validação e respeito à linguagem da criança com SD. Havia dois lados da moeda: o lado da delicadeza e sensibilidade, e o da complexidade, em si atrelados.

Trazer a temática para estudo requer um olhar direcionado a essas crianças e a sua inteireza do ser criança e do tornar-se sujeito social frente aos seus processos de desenvolvimento infantil que englobam seu biológico, cultural e social. Sendo assim, a perspectiva que valida e direciona esse olhar necessitava apresentar atributos densos de riqueza em seus conceitos, conduções e nos aspectos de humanização.

Dessa maneira, inicialmente, buscou-se como fundamentação teórica uma perspectiva que olhe para o sujeito em sua completude, não desconsiderando seu biológico, social, psíquico e afetivo, mas legitimando esse todo e não apenas suas partes. Ademais, esse estudo não objetiva apresentar uma resposta fixa por meio de um resultado, mas sim uma resposta por meio de um processo que é contínuo e mutável.

Destacar a relevância dessa perspectiva se faz pertinente, pois os caminhos percorridos para a elaboração desse estudo não se findaram em uma cadência de fatos, organizados em si por um roteiro rígido, já que ao pensarmos em vida, compreendemos o movimento que a cerca, como as suas instabilidades, a necessidade de olhar com sensibilidade para além das entrelinhas de um determinado contexto, em um passo que não há uma linha reta de ações, mas um traçado que permite um trajeto curvilíneo, por vezes oscilante, mas que nos salta aos olhos.

Trazer Vigotski e a perspectiva histórico-cultural, por meio de seus estudos e de obras de alguns de seus interlocutores (PINO, 2005; ZANELLA, 2007; GÓES, 2005, MONTEIRO, 2004; DAINEZ, 2017) é afirmar que essa perspectiva é atemporal, coesa, humana, social e cultural, além de contribuir para o modo como esse sujeito deve ser considerado em suas vivências, pois ela possibilita a transformação do olhar do pesquisador e dos envolvidos na pesquisa ao produzir conhecimento científico sobre o ser e suas relações.

Sendo assim, a perspectiva histórico-cultural, fundamentada por Lev Semionovich Vigotski (1896-1934), apresenta-se como caminho de partida e chegada desse estudo, pois a mesma aborda conceitos que são fundantes na compreensão do desenvolvimento humano, que considera o ser social e seus processos psíquicos, com base filosófica ancorada no materialismo histórico-dialético de Marx (ZANELLA, 2007).

[...] o estudo histórico, diga-se de passagem, simplesmente significa aplicar as categorias do desenvolvimento à investigação dos fenômenos. Estudar algo historicamente significa estudá-lo em movimento no seu desenvolvimento histórico. Essa é a exigência fundamental do método dialético. Quando em uma investigação se abrange o processo de desenvolvimento de algum fenômeno em todas as suas fases e mudanças, desde que surja até que desapareça, isso implica dar visibilidade a sua natureza, conhecer sua essência, já que só em movimento o corpo demonstra que existe. Assim, a investigação histórica da conduta não é algo que complementa ou ajuda o estudo teórico, senão que constitui o seu fundamento (VIGOTSKI, 1995, p. 6 *apud* ZANELLA et al., 2007, p. 29).

O método histórico-cultural busca olhar de forma investigativa para as funções psicológicas, meios, modos, ações e atividade do sujeito, com seu foco para o desenvolvimento em sua linha processual, de forma a movimentar-se para a transformação das relações sociais (DAINEZ, 2017).

Esse olhar investigativo transcende o ato de identificar essas funções, evidenciando os processos de desenvolvimento do ser biológico para o ser social e cultural. Pino (2005) retrata que a corrente histórico-cultural de Psicologia tem a cultura como "matéria-prima" do desenvolvimento humano, sendo esse desenvolvimento cultural base de transformação.

Conforme Mendonça, Penitente e Miller (2017), o homem é compreendido como um ser social, pois é atuando sobre esse meio em que vive que as suas atividades humanas serão elaboradas e executadas através de instrumentos, dando forma a sua essência, transformando-o e sendo transformado por essas relações e ações exercidas na e sobre a natureza.

Compreende-se, então, que não nos basta nascer apenas sob a condição física e anatômica para nos constituirmos humanos, já que esse biológico não é por si só fonte responsável pelo nosso desenvolvimento e não nos dá o acabamento devido, que nos humaniza. Diante disso, há uma necessidade do ser que não se limita a uma estrutura física e genética: é a de um *social* e um *cultural*, que favorecem as relações e o anseio por essa interação.

Mesmo havendo um corpo dotado por um biológico inserido em seu meio, ainda assim, falta a ação que nos resulta como homem concreto e social, da qual somos produto de um desenvolvimento histórico. E, pensando por essa vertente, chegamos ao *trabalho*, prática social e humana que nos transforma. Bernardes (2017) aborda o trabalho como essa atividade transformadora:

O trabalho, entendido como atividade adequada a um fim, é considerado o que nos faz humanos, uma vez que pelas necessidades emergentes da realidade, o homem define objetivos, planeja ações para realizá-los e transforma a natureza, ao mesmo tempo em que se autotransforma, humanizando-se. Pelo trabalho são definidas as condições da vida social.

Nesse movimento, que é de ordem histórica, as leis biológicas que regiam a vida antes do processo de hominização, são substituídas por leis sócio-históricas. Tal fato define as novas condições materiais e os meios de subsistência são transformados em novas condições de existência do homem, enquanto ser social (2017, p. 65).

Segundo Pino (2005), o homem age sobre a natureza, transforma-a e é transformado, direcionando essa ação transformadora a sua realidade, ao que se dispõe a executar guiado por um desejo, objetivo e expansão dessa consciência; esse objetivo quanto às condições de existência não é apenas um produto final, mas o próprio processo de humanizar-se, já que essa nova condição de existência do homem se dá no desenvolvimento no qual há a transição de uma natureza biológica para uma natureza social e cultural.

[...] que a história do ser humano implica um novo nascimento, o cultural, uma vez que só o nascimento biológico não dá conta da emergência dessas funções definidoras do humano. Mas se existe um nascimento cultural deve existir também, com o já foi dito anteriormente, um hipotético momento zero cultural. A razão é simples: se as funções culturais têm que se “instalar” no indivíduo é porque elas ainda não estão lá, ao contrário do que ocorre com as funções biológicas que estão lá desde o início da existência, nem que seja de forma embrionária. (PINO, 2005, p. 47).

Para nossa sobrevivência não basta apenas o instinto, mas a primordialidade de um outro que nos afete e seja afetado, garantindo-nos muito além dos cuidados basilares correspondentes ao fisiológico e ao biológico, como alimentação e higiene; o cultural é a condição e o resultante da necessidade do homem como ser social.

Ao pensarmos na pessoa com deficiência, entendemos essa natureza biológica, como também a necessidade de uma perspectiva que fundamente os *caminhos alternativos*, *compensatórios*, e que possibilitem o salto e a transformação de uma natureza biológica para uma natureza social. Sendo assim, elencar a perspectiva histórico-cultural como base de um estudo é compreender que, para tratar de um ser pleno, necessitamos de uma perspectiva integral, onde essa se faz decisiva.

Conforme Góes (2002), Vigotski dedicou-se intensamente aos campos que, em sua época, eram denominados *pedologia* (o estudo interdisciplinar da criança) e *defectologia* (o estudo de pessoas com deficiência ou transtorno de desenvolvimento).

Entende-se que a *defectologia* não se trata apenas de estudo sobre a deficiência, mas é um conceito que traz luz à reflexão sobre e uma transformação no olhar para o defeito, justificando a terminologia. Este termo foi utilizado por Vigotski, um dos precursores desse estudo, cujas obras são direcionadas às crianças com deficiência, sob alegação de que os processos compensatórios e os caminhos indiretos criados pela sociedade que auxiliam na

promoção do desenvolvimento. É diante do defeito ou da necessidade que a pessoa com deficiência usa meios alternativos auxiliares e promove uma reorganização dessa forma orgânica diante das exigências do meio que está inserida.

Por atuar diretamente com esse conceito, os estudos de Vigotski contribuíram de forma pertinente e promissora no campo da deficiência, pois, ao falarmos sobre ela, olhando-a como um atraso, reduzimos as possibilidades de desenvolvimento da criança, já que não é possível delimitar em qual esfera esse atraso está instalado ou apresentando maior comprometimento (VIGOTSKI, 2018). Não é o déficit que traça o destino da criança, determinando seu futuro, entretanto, esse destino tem sua construção no modo como a deficiência é significada pelas formas de cuidar da educação recebida pela criança e nas experiências que lhe são propiciadas pelo meio (GÓES, 2002).

Os estudos de Dainez e Smolka (2014) sobre Vigotski afirmam que a deficiência intelectual não é compreendida por ele a partir de uma vertente cujo foco está na doença ou no comprometimento do intelectual, porém, direciona-se para o ser, suas peculiaridades, singularidade que resultam em uma personalidade plena.

Seguindo por essa vertente, notam-se diversas classificações direcionadas às pessoas com desenvolvimento atípico ou deficiência ainda nos dias atuais, sendo denominadas como sujeitos incompletos, envoltos por falta, possuindo um reconhecimento social como deficientes.

Atuando como fonoaudióloga na área da Saúde, no contato com vários núcleos familiares, educadores e pessoas que interagem diretamente com a pessoa com deficiência, observou-se que, para algumas delas, esta classificação é apenas uma nomenclatura, uma forma de identificação; para muitas, é uma forma de separação, uma marca, uma tratativa que mais exclui do que inclui, fortalecendo um estigma, a fragmentação e a marginalização desses sujeitos, sob um julgamento de incompletude.

Mediante o diagnóstico, muitas são as famílias que estabelecem uma relação, de forma negativa ou crucial, com a síndrome, acreditando erroneamente que seus filhos possuem um destino traçado, fadados à dependência ou a um não desenvolvimento.

Conforme Galvão (1995), a deficiência não tem como fator determinante apenas o nascimento ou uma patologia associada, mas, sim, o meio social no qual esse sujeito se constitui, a forma que esse grupo lida com a deficiência, suas características e diferenças.

Assim, não é possível definir um limite terminal para o desenvolvimento da inteligência, nem tampouco da pessoa, pois dependem das condições oferecidas pelo meio e do grau de apropriação que o sujeito fizer delas. As funções psíquicas podem prosseguir num permanente processo de especialização e sofisticação, mesmo que do ponto de vista estritamente orgânico já tenham atingido a maturação (GALVÃO, 1995, p. 28).

Mesmo a deficiência sendo classificada em correspondência a uma condição biológica, faz-se pertinente compreender que o lugar de deficiência ou de deficiente tem seu maior impacto principalmente pelos contextos produtores dessa mesma deficiência, no qual esses sujeitos estão inseridos, pois ao considerarmos toda pessoa como um ser social, compreendemos que a natureza biológica não é decisiva, mas as condições históricas são. E refletir sobre essas condições históricas é pensar sobre o não acesso dessa pessoa à cultura, ao social e à educação.

Nos estudos sobre Defectologia, no *Tomo 5 das Obras Escogidas*, Vigotski (1997) aborda os conceitos de *compensação* e de *caminhos alternativos*, e enfatiza que o desenvolvimento da criança normal e anormal é regido pelas mesmas leis de desenvolvimento. No caso da pessoa com deficiência física, sensorial ou intelectual, a maneira que essa pessoa irá se desenvolver será sob pressão para compensação desse defeito ou deficiência; assim, as funções elementares serão alteradas para as funções psicológicas superiores, por meio da mediação do outro, possibilitando uma reorganização dessa forma orgânica diante das exigências do meio.

São criadas vias indiretas de desenvolvimento ofertadas pela sociedade e formando a psique da pessoa. Dessa maneira, o que era tido como apenas um defeito é o mesmo que impulsiona uma nova fonte de manifestação das capacidades.

Ao pensarmos sobre a deficiência, com base em Vigotski (1997), observa-se que a palavra *deficiência* em si evoca vários sentidos, sobressaindo a ideia de falta, de negativo, de “desabilidade”, ou ainda denominada como um defeito; entretanto, sua perspectiva aborda uma nova ótica sobre esse defeito, sua positividade, uma visão prospectiva do desenvolvimento e da educação de pessoas com deficiência. Essa concepção não elimina nem nega a condição biológica do defeito, mas busca, por meio da compensação social e de caminhos alternativos, fazer avançar o desenvolvimento da criança com deficiência.

Conforme Dainez (2017), Vigotski apresentava tamanho interesse em compreender as funções psicológicas e seu desempenho, com foco em conceber a ideia sobre o ato de pesquisar esses processos do desenvolvimento humano.

Sendo assim, o orgânico (ou biológico) não totaliza essa pessoa com deficiência, pois o desenvolvimento das funções psicológicas superiores, como aponta Pino (2005), pode se dar por meios indiretos e promover, de forma ilimitada, o desenvolvimento. Esse defeito não é elemento de acabamento do ser, mas uma característica entre tantas diante do tornar-se homem. As *funções elementares*, que se efetivam pela herança genética, e as *funções psicológicas*

*superiores*, que se dão nas relações das práticas sociais, possuem maneiras distintas de desenvolvimento.

Se é próprio de seres biológicos semelhantes ao homem, providos de um sistema nervoso suficientemente desenvolvido, perceber e diferenciar as coisas, associar umas às outras, emitir e captar sinais que lhes permitam orientar suas ações, realizar escolhas de parceiros e com partilhar emoções (expressão de um a atividade cognitiva e social que lhes permite interagir com o seu meio e com os seus congêneres), o próprio do homem é conferir a todas essas funções uma significação, o que dá às atividades biológicas uma dimensão *simbólica* (PINO, 2005, p. 54).

O que se entende é que qualquer desenvolvimento que não se apresenta linear fica categorizado como atípico e é estigmatizado; no entanto, pela ótica do “defeito” (nomenclatura utilizada por Vigotski (1997) em seus estudos sobre a defectologia, o homem, diferente do animal, independente de apresentar ou não uma alteração (ou defeito orgânico, como Vigotski nomeia), essa condição não resulta em implicações em sua personalidade, já que, para o autor, os órgãos transcendem a condição orgânica, por meio de mediação e relações sociais, transitando para o social. O olhar e o ouvir, por exemplo, são também construídos pelo social, e o desenvolvimento da criança com deficiência, apesar de ter suas peculiaridades, é igual ao de outras crianças.

Assim como a criança em cada estágio de desenvolvimento, em cada uma de suas fases, apresenta uma peculiaridade quantitativa, uma estrutura específica do organismo e da personalidade, da mesma forma a criança deficiente apresenta um tipo de desenvolvimento peculiar e qualitativamente diferente (VIGOTSKI, 1997, p. 12, tradução nossa).

Os aspectos de um possível subdesenvolvimento estão atrelados ao defeito mediante a esfera das funções elementares, sendo este subdesenvolvimento compreendido como uma consequência, já que esse sujeito nasce com uma condição orgânica que pode vir a comprometer seus comportamentos de ordem biológica e, a depender das relações, pode também impactar suas funções superiores, que são evocadas. O desenvolvimento incompleto dessas funções na criança emerge a partir das suas peculiaridades primárias, que são eixo central na compreensão das divergências entre as funções elementares e as superiores (VIGOTSKI, 1997).

Toda a nossa cultura pressupõe um homem que possui certos órgãos – mãos, olhos, ouvidos - e certas funções do cérebro. Todos os nossos instrumentos, toda a técnica, todos os sinais e símbolos destinam-se a um tipo de pessoa normal. Disto decorre a ilusão de que existe uma convergência, uma transição espontânea, das formas naturais para as culturais [...] a convergência é substituída por uma divergência profunda, por uma discrepância, pela falta de correspondência entre as linhas do desenvolvimento natural e do desenvolvimento cultural da criança (VIGOTSKI, sd / 1997, p. 185, tradução nossa).

Segundo Pino (2005), Vigotski alerta para a existência de uma relação estreita nos aspectos do amadurecimento desse biológico no que tange às estruturas cerebrais e à expansão de novas conexões, resultando na transição dessas funções elementares ou biológicas para as funções superiores ou culturais.

Para Vigotski (1997), é certo que todo repertório que rege a cultura e a condição humana está direcionado à maneira da organização psicofisiológica normal do homem, visto que esse arsenal de cultura visualiza um homem que possui o físico e o domínio desse aparato cultural, acreditando que a transformação apenas ocorra de forma “voluntária” no que diz respeito à transformação do natural para o cultural. Mas, se pensamos em um sujeito cujo biológico possui um comprometimento, qual é o papel desse meio no que rege às questões biológicas?

Esse meio está minimamente estruturado, organizado e projetado a atuar com as especificidades das condições orgânicas. Em respeito a essa diversidade na qual a pessoa com deficiência se insere, esse meio deve, de fato, dispor de recursos e instrumentos, a fim de dar suporte às relações, contribuindo para a qualidade nas mediações e interações humanas (DAINEZ, 2017).

Refletindo sobre os pressupostos de Vigotski (1997), em relação às funções superiores no processo infantil, a criança, a partir da inserção no meio social, absorve e assimila a partir da interação com este meio é, nesse meio social, que se originará o evocar dessas funções psicológicas superiores, abordadas por Vigotski.

É necessário ainda um “outro” nesse meio social, que contribua para o desenvolvimento pleno dessa criança, já que é por um outro que esse mundo e tudo aquilo que nos antecede nos é transmitido, por meio da significação e uma relação de *mediação*. A criança não é um ser passivo nessa relação simbólica, imbuída de sentidos e significados em que seus manejos - gestos de apontar - irão provocar nesse outro a ação de mediar e significar esse o meio e tudo que a cerca; de maneira dialética, a criança vai apropriando-se da sua história, desenvolvendo as funções psíquicas superiores, tornando-se esse ser social (PINO, 2005).

Para o sujeito com deficiência, o caminho para essas funções superiores não é o mesmo que o dos sujeitos sem a deficiência, pois trata-se de um caminho indireto, acessado por meio da compensação, diante do defeito que se está instalado. O autor (1997) afirma que:

Estamos acostumados com a ideia de que o homem lê com os olhos e fala com a boca, e somente a grandiosa experiência cultural que mostrou que é possível ler com os dedos e falar com a mão, nos revela toda a convenção e dinamismo das formas culturais de comportamento. Do ponto de vista psicológico, essas formas de educação conseguem superar as mais importantes, a saber: inculcar na criança surda-muda e na criança cega a linguagem e a escrita no sentido

próprio das palavras. O importante é que a criança cega leia, que leia como nós, embora essa função cultural seja derivada de um aparato psicofisiológico completamente diferente do nosso. Também no surdo-mudo, o essencial, do ponto de vista do desenvolvimento cultural, é o fato de que a linguagem humana geral é reagida por meio de um aparato psicofisiológico totalmente diferente (VIGOTSKI, 1997, p. 186, tradução nossa).

O olhar da compensação está vinculado ao social, visto que a condição de defeito e sua normalidade resultam dessa compensação. Entende-se que não é a condição orgânica que torna o sujeito defeituoso, e, sim, a falta de contextos que contribuem para o salto e que permitem a transição de uma função elementar para uma função superior, criando competência mediante esse defeito (VIGOTSKI, 1997).

Dainez (2017) alega que a compensação ainda é abordada, atualmente, por autores que se baseiam na psicologia histórico-cultural. É por meio dos processos compensatórios que a condição orgânica comprometida é viabilizada, para superação da deficiência ali exposta, sendo esse processo de compensação propulsor do desenvolvimento da pessoa com deficiência.

Não é o defeito que define o futuro dessa pessoa, nem mesmo as falas que geram estigmas, ou as oportunidades, mesmo que escassas, que podem somar ao desenvolvimento desse ser. Tais entraves apresentam tamanho impacto, por vezes negativo, nesses processos, mas, ainda assim, não são determinantes do desenvolvimento, já que somos por meio de um outro, diante das relações de troca, aquisições de conceitos e expansão da consciência. Vigotski (1997) ressalta a superação desse defeito:

Certamente que, em tais condições, não há espaço para falar de um sentimento de inferioridade, de imperfeição, etc. O que decide o destino da pessoa, em última instância, não é o defeito em si, mas suas consequências sociais, sua realização psicossocial. Os processos de indenização também não visam a finalização direta do defeito, o que na maioria das vezes é impossível, mas sim a superação das dificuldades que o defeito cria. Tanto o desenvolvimento quanto a educação da criança cega não estão tão intimamente relacionados à cegueira per se, como estão às consequências sociais da cegueira (VIGOTSKI, 1997, p. 19).

Vigotski nos apresenta um olhar que não se distanciava da realidade e contexto vivenciados por ele naquela época. Entretanto, durante seus estudos sobre a defectologia, esse olhar sempre esteve à frente de seu tempo, de forma transformadora no que diz a respeito a um biológico e um social. O defeito é o ponto de partida para o desenvolvimento do ser advindo de suas relações sociais, de troca, interação, aquisições de conceitos em suas vivências; esse desenvolvimento é possibilitado por meio de caminhos alternativos, resultando na compensação.

E é nessa reestruturação que esse sujeito é e se constitui, já que seu comprometimento orgânico não paralisa ou anula seu desenvolvimento, mas origina o evocar das funções superiores por meio dessa inserção e protagonismo nas relações sociais e culturais. Há um ser potente, composto de seus atributos, sua subjetividade, que se relaciona e existe com todos seus processos psíquicos, afetivos, sociais e culturais (PINO, 2005).

Vigotski enfatiza a *superação* desse defeito, abordando sobre a impossibilidade de delimitar onde esse defeito está instalado, partindo da concepção de um sujeito que não é apenas uma parte, mas um resultado de todas as suas ações, vivências, trocas; um sujeito que é completo e formado por um biológico que não é desconsiderado, nem tão pouco determinante, seguido de um social e cultural que possibilita viver e estar em consonância com esse meio o qual esse sujeito faz parte de forma integral.

Dainez (2017, p. 9) alega que:

[...] quando asseguradas condições sociais adequadas pode-se produzir modos de funcionamento e constituição humana, formas de vida antes não imagináveis, evidenciando, assim, a possibilidade da emergência do novo no processo de relação e produção dos homens (DAINEZ, 2017, p. 9).

Vigotski aborda um olhar positivo de concepção para com a deficiência, na qual a condição de defeito ou de lesão orgânica resulta na possibilidade da produção da viabilidade do defeito em superação. São abordadas pelo autor duas teses que destacam os processos compensatórios: a primeira tese é da diversidade das operações diante das quais permitem a modificação das funções no processo de desenvolvimento; já a segunda, é a tese da coletividade como fator de desenvolvimento das funções psicológicas superiores da criança típica e com comprometimentos (VIGOTSKI, 1997).

Numa perspectiva distinta, porém, sem desconsiderar o que é orgânico, a deficiência ganha uma transição de olhar, significado e sentido, visto que esse sujeito é sujeito de si, imerso em um meio social e cultural, munido de sentimentos, desejos, ações, deveres, contribuindo para com o meio no qual vive, não se resumindo a uma condição fragilizada de deficiência, dependência e silenciamento.

Mesmo sendo esse sujeito acometido em seus contextos motores, visuais, auditivos, comunicativos e intelectuais, ainda assim, a maneira de ser e estar exercendo seu papel de pessoa em uma sociedade, é e está possibilitada por diversas formas de interagir, criar, recriar e existir nesse meio, compensando o defeito.

Direcionando esses estudos à SD, em relação à fala dessas crianças, a personalidade e nível intelectual são avaliados diariamente, devido ao atraso de linguagem apresentado, já que

o meio que as cercam acredita que o conhecimento dessas crianças está diretamente ligado ao seu repertório, muitas vezes tardiamente adquirido, outras não adquirido, ou ainda adquirido de forma peculiar, entretanto, não efetivo para os que “acessam”. Portanto, é nas interações sociais que essa criança estará inserida, nesse processo do tornar-se sujeito histórico e cultural que se constituirá humano, como afirma Galvão (1995):

É a cultura e a linguagem que fornecem ao pensamento os instrumentos para sua evolução. O simples amadurecimento do sistema nervoso não garante o desenvolvimento de habilidades intelectuais mais complexas. Para que se desenvolvam, precisam interagir com “alimento cultural”, isto é, linguagem e conhecimento (GALVÃO, 1995, p. 28).

Falar não é só um ato que envolve estruturas biológicas, físicas, psíquicas, e socioafetivas, mas relações interfuncionais, ou seja, entre funções psíquicas elementares e culturais. A fala deve estar envolta de desejo, direcionada ou endereçada a algo ou pessoa e, quando esse ato é efetivo, pois é de base social e se dá nos processos de significação nas interações verbais, é convertida em linguagem.

A motricidade é uma atividade natural, biológica, mas eminentemente plástica, pois é portadora de uma dupla funcionalidade, a tônica e a postural, as quais, sob a ação do meio social, permitem à criança transformá-la em posturas e gestos expressivos – base do que a psicologia chama de comunicação corporal – e, depois, em símbolos, constitutivos da atividade mental (PINO, 2005, p. 62).

A linguagem, habilidade específica dos seres humanos é constituída por um sistema de signos e símbolos, envolta de significado e significante, essencial e primária a socialização da criança, sendo direcionada inicialmente pelo núcleo familiar na maioria das vezes (BORGES; SALOMÃO, 2003).

Dessa maneira, o nosso ato de fala não se limita a um código de signos, não se detém a confecção de um único indivíduo, pois essa fala faz parte de um processo histórico do humano, sendo a linguagem um evento social em decorrência dessas relações sociais estabelecidas e mediadas entre seus falantes (locutor e interlocutor). As palavras são elementos efetivos, integradas nosso cotidiano por meio do nosso repertório da língua, e propagam significados socialmente instituídos (PINO, 2005).

Diante dos aspectos da linguagem, pode-se entendê-la como um sistema organizado de símbolos, signos, possuindo em si o intuito de estruturar, codificar e regular nossas condutas, informações de ordem sensorial, transmitindo e perpetuando histórias, crenças, conceitos e vivências, mecanismo esse que não se resume a uma comunicação ou reprodução verbal. A linguagem agrupa ações específicas como expressões corporais, expressões faciais, gestos e

vocalizações, possibilitando a troca entre os sujeitos exprimir, externar pensamentos, opiniões, compreender e ser compreendido pelo outro (FRANÇA; LIMA 2018).

Pino (2005), com base nas contribuições de Vigotski, destaca a transição da natureza para o cultural, a partir do pertencimento e domínio dos signos. Nesse contexto, é imprescindível que a criança se aproprie das significações atribuídas pelo outro, tenha o acesso e vivencie todos os instrumentos produzidos pela sociedade.

Direcionando a perspectiva histórico-cultural à pessoa com deficiência, observa-se comprometimento em seu biológico, dentre eles, o atraso de linguagem correspondente à latência para a sua aquisição. Dessa forma, essa criança tem suas potências de desenvolvimento subestimadas por meio dos processos das barreiras atitudinais e da propagação do lugar de deficiência muitas vezes de forma velada. Esse ambiente deficitário gera nessa criança um impacto significativo a sua linguagem, expansão de vocabulário e intenção comunicativa (MENDONÇA; PENITENTE; MILLER, 2017).

As autoras Monteiro e Bagarollo (2004), como também os autores França e Lima (2018), nos levam a reflexão sobre a linguagem da pessoa com deficiência, visualizando-se os aspectos de contribuição do desenvolvimento desse sujeito não apenas em seu núcleo familiar, ou por meio do direcionamento de um educador ou de outros profissionais, enfatizando a figura do profissional da Fonoaudiologia que efetua uma intervenção significativa mediante os aspectos do desenvolvimento da linguagem e seus possíveis comprometimentos.

A perspectiva histórico-cultural, que dá base a essa pesquisa, evidencia a importância do mediador na constituição do ser social. Nos espaços terapêuticos, escolares e familiar, o fonoaudiólogo dá função a esse papel de mediador, com o intuito de auxiliar a criança e seu entorno, possibilitando o acesso a uma linguagem que o insira em seu meio social (PINO, 2005).

Monteiro e Bagarollo (2004) abordam que a criança por meio de suas relações vai assumindo seu papel e agindo sobre o mundo. Suas condutas socioculturais associadas à linguagem são influenciadas por sua família, perpetuando sua condição de humano, na qual as funções mentais superiores vão sendo moldadas, ao mesmo tempo em que moldam essa criança na relação sócio histórica.

Pensar em linguagem, pensar em pertencimento, ao olhar para pessoa com deficiência, é guia-la em seu percurso de desenvolvimento, não como alguém que dá o caminho pronto ao outro, que contribui de forma mediadora para que esta pessoa crie seu próprio caminhar.

A concepção histórico-cultural, em sua integralidade, traduz a essência de um ser completo, pois traz a luz de suas potências, mesmo que identificando a sombra da deficiência.

Possibilita a compensação, esmiuçando a linguagem, evidenciando seu movimento na sociedade. Esta perspectiva, histórica e cultural, possui extrema relevância para dar base e acabamento a essa dissertação, já que é abrangente o conceito de linguagem, de ser social e de pessoa com deficiência, de maneira integral, pois possibilita compreender que é pela e na linguagem que expandimos nossa consciência, que movemos e somos movidos - movimento esse que nos traz forma, vida em nossas relações sociais, uma vez que somos seres sociais e culturais e, ainda que haja um comprometimento orgânico/biológico, essa mesma perspectiva é capaz de ressaltar a compensação, trazendo o que pode vir a ser esse sujeito, seja a sua linguagem, em diferentes esferas, ou, até mesmo, a completude do desenvolvimento desse ser.

E foi refletindo sobre a relação social, estabelecida entre profissionais da Saúde e Educação e a criança com deficiência, que esse estudo buscou analisar o modo como estes profissionais/pesquisadores descrevem a linguagem de crianças com SD.

Falar como pesquisadora e também como profissional da Fonoaudiologia, que transita pelas áreas da Educação e Saúde, requer, de fato, uma articulação minuciosa que só me é possibilitada a partir da perspectiva histórico-cultural, que considera esse outro e seu modo de constituir-se enquanto ser social. Sendo assim, é primordial o respeito aos meus compromissos éticos enquanto profissional e aos meus colegas de profissão, mas também enquanto pesquisadora, que não tem a pretensão de refutar ou se opor, mas refletir e construir a partir dos achados que serão aqui expostos, afunilando o olhar de forma direcionada a esse levantamento bibliográfico que será apresentado no próximo capítulo.

Faz-se pertinente traçar o caminho que os profissionais da Saúde e Educação trilharam em seus estudos, a fim de compreender as bases teóricas e metodológicas que fundamentaram seus resultados, pois, a partir destes achados, poderemos identificar se tais estudos inclinam-se para o biológico ou para o social.

Se todo ser é história, cultura, memórias, fatos, palavras, vivências ou ausências – como já afirmamos no início desta pesquisa –, então, é coerente e fundamental, durante os procedimentos metodológicos a serem apresentados no próximo capítulo, olhar para a história da pessoa com deficiência, suas conquistas e desafios, e o modo como este ser é retratado por estes profissionais em pesquisas atuais.

### 3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Inicialmente, fez-se necessário apontar as impossibilidades que acometeram a proposta inicial dessa pesquisa, visto que tais situações fazem parte do processo do tornar-se pesquisador. Destacando a perspectiva histórico-cultural em toda extensão desse estudo, nos é possível salientar que os processos estiveram diretamente vinculados aos sujeitos, em um movimento dialético e dinâmico, sendo esse sujeito o pesquisado ou o pesquisador.

Dessa forma, como fonoaudióloga, considerei a possibilidade de realizar, na instituição onde trabalho, uma coleta de dados empíricos sobre a pessoa com deficiência, atrelado a ação do levantamento bibliográfico, que dispôs de um arcabouço teórico para reflexão *sobre* a prática dos profissionais da Saúde e Educação, assim como os dados empíricos possibilitariam uma reflexão *na/dessa* prática.

Após a apresentação do meu projeto de pesquisa e possibilidade de ter esse espaço como campo de estudo, obtive uma recusa, devido a questões relacionadas ao sistema interno utilizado para o arquivo dos prontuários e evoluções dos acompanhamentos dos atendidos.

Ainda reconhecendo a importância de dados empíricos para compor os procedimentos metodológicos e refletir sobre a produção de contextos de atuação profissional para com esses sujeitos, busquei a possibilidade de realizá-la em outra instituição, que aceitou esta proposta de pesquisa. Ela também está localizada no interior de São Paulo e atende pessoas com deficiência física, cognitiva e múltipla.

Partindo desse contexto de adequações de ações, sem desconsiderar a maneira que os dados foram apresentando-se conforme o trajeto desse estudo, as contribuições da teoria histórico-cultural foram selecionadas para fundamentar as ações dessa pesquisa, pois tais pressupostos teóricos não estão apoiados nos resultados dos dados como produto final, mas, na forma, nos processos em que os mesmos emergem.

O método de pesquisa, de acordo com Vigotski, apresenta três momentos: 1) análise do processo e não do produto; 2) análise que descobre a relação dinâmico-causal real, isto é, análise explicativa e não descritiva; e 3) análise genética, que regressa ao ponto de partida e restabelece os processos de desenvolvimento até sua manifestação atual (ZANELLA et al, 2007).

Tratando-se da pesquisa aqui proposta, a linguagem não é o produto final, mas é o processo para o avanço/acesso ou não a comunicação ou mesmo a linguagem verbal.

Assim, para atender o objetivo geral desta pesquisa, o método histórico-cultural será utilizado a fim de **investigar o que as pesquisas têm revelado sobre a linguagem de crianças com SD**. Sendo assim, nosso olhar deve se direcionar para as relações estabelecidas diante do

menor sinal de linguagem evocada, frente às impossibilidades/possibilidades atribuídas ao desenvolvimento e mediação do mesmo.

Os dados iniciais foram coletados em uma Organização da Sociedade Civil (OSC), financiada pelo Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (FMDCA), em uma cidade do interior de São Paulo, vinculada às políticas públicas de saúde e de assistência social, sendo esse um espaço observacional, que surgiu a partir de ações articuladas pelas famílias cujos filhos nasceram com deficiência.

Esta instituição visa promover o protagonismo das pessoas com deficiência física, intelectual e múltipla, além do acolhimento e fortalecimento de suas famílias, objetivando um acompanhamento contínuo, visando qualidade de vida a essas pessoas.

Os acompanhamentos se dão nas áreas Terapêutica, Educacional, Emprego Apoiado, além de Projetos Socioeducativos, sendo essa uma entidade sem fins lucrativos, buscando promover ações, seguidas por impactos públicos e sociais e sustentados por diversas políticas no enfrentamento das barreiras atitudinais, tendo em vista o fortalecimento de vínculos, o protagonismo, a segurança, garantindo a participação plena e efetiva desse sujeito atendido em seu meio social.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) na última semana do mês de setembro de 2020, permitindo a continuidade das atividades de campo. Após a aprovação do CEP, foi encaminhado o parecer à coordenação da instituição; em seguida, foi realizado contato com os responsáveis pelos atendidos cujos prontuários seriam fontes de coleta de dados, a fim de que uma autorização formalizada e assinatura dos responsáveis fossem obtidas.

O levantamento dos prontuários e a sistematização dos dados foram executados nos meses de outubro a novembro de 2020.

Os dados foram coletados pela pesquisadora, também fonoaudióloga, para a transcrição que se deu de forma integral por meio de visita a campo, com foco na seleção, levantamento de dados e análise de prontuários dos respectivos atendidos. Teve-se como critério de seleção a idade do atendido, o diagnóstico da SD, se é ou foi usuário do serviço e se frequenta o mesmo ou não.

Os prontuários são escritos à mão pelos profissionais, e foram digitados para facilitar a leitura e ser mais um meio de proteger os participantes. O intervalo para consulta dos prontuários foi entre os anos de 2010 a 2020. Este recorte temporal justificou-se pelo fato de que, em 2010, foi realizado o Censo Demográfico, cujo objetivo foi o de retratar a população brasileira, com foco nas características gerais da população, considerando as questões de sexo,

idade, raça e religião, e nas pessoas com deficiência (IBGE, 2012). Entende-se que, ao identificar o perfil de uma determinada população, os processos de elaboração de políticas públicas são possibilitados, pois as ações estarão fundamentadas nas especificidades dessa população, partindo de um caráter basilar para a promoção de uma vida em sociedade regida por qualidade e garantia de direitos. O destaque do Censo às questões sociais dialoga com o referencial teórico escolhido cuja base é a constituição do humano no meio social.

A seleção dos prontuários resultou em vinte e cinco pastas, cujos atendidos apresentam SD; no entanto, dentre esses, quinze são adultos e atuam no mercado de trabalho, sendo elencados apenas dez crianças atendidas na instituição.

Em virtude do isolamento social, foi realizado contato telefônico com as dez famílias, para a solicitação da autorização na utilização dos prontuários de seus filhos para a elaboração dessa pesquisa; apenas quatro famílias aceitaram e permitiram o acesso a esses prontuários. Considerando-se que três sujeitos estudam em escola municipal e um frequenta a escola da própria instituição, é importante atrelar os aspectos educativos no desenvolvimento destes.

Após permissão desses familiares, foi encaminhado o termo de consentimento livre esclarecido para leitura e assinatura, sendo destacada a essas famílias a necessidade do uso de nomes fictícios, para a preservação da identidade dessas crianças. Ao serem apresentados temas como planetas, flores, cores, super-heróis, e personagens de desenhos, as responsáveis, sendo estas as mães, imediatamente optaram por um super-herói ou super-heroína, cujo perfil representasse sua criança.

Durante todo o processo de coleta de dados, observou-se que os achados, se comparando ao tempo de acompanhamento destinado a cada criança mostraram-se extremamente precários, já que dentre os profissionais da Saúde e Educação (destacando entre eles: assistente social, psicóloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudióloga, professora e diretora), apenas os setores da Assistência Social e Psicologia descreveram com detalhes mais pertinentes as ações e acompanhamentos a essas quatro crianças em seus prontuários. Entretanto, tais achados não tiveram seus direcionamentos voltados para a linguagem, sendo enfatizado, em muitos episódios, o biológico, o que a criança não faz ou apresenta, além de evidenciar nesses registros um comportamento não adequado dessas famílias para com seus filhos.

Devido aos poucos dados encontrados nos prontuários selecionados a partir de registros realizados pelos profissionais da instituição, considerando ainda o tempo de acompanhamento institucional, compreende-se que os dados foram escassos, impossibilitando a continuidade da análise dos mesmos e decidiu-se, como descrito na introdução, realizar uma pesquisa bibliográfica.

Entende-se que se faz efetivo apresentar trechos do único prontuário, no qual reconheci, a partir da perspectiva histórico-cultural e como pesquisadora e fonoaudióloga, possíveis contextos de linguagem expressa por uma criança, nomeada como Mulher-Maravilha (MM). Dessa forma, destaca-se não apenas o motivo destes prontuários não serem utilizados, mas também enfatizar que todo percurso de investigação deste estudo é o processo, e não produto, e deve ser considerado.

### 3.1. A Mulher-Maravilha

Trata-se de uma criança negra, filha única, do gênero feminino, atualmente com 11 anos de idade, que foi encaminhada pelo médico da Santa Casa para a instituição, devido ao diagnóstico de SD, para início em um dos programas voltados a estimulação precoce. O parto foi cesárea, após um mês de nascimento, MM apresentou pneumonia e necessitou ser hospitalizada; já aos três anos de idade passou por cirurgia da adenoide e amígdala.

MM ingressou nessa instituição, onde as coletas de dados foram realizadas, aos sete meses de vida sendo acompanhada até os dez anos de idade. Atualmente, foi remanejada para uma instituição que efetua acompanhamento apenas para pessoas com SD, como também estuda em uma escola da rede municipal. Abaixo reproduzimos um trecho:

***Trecho 1: Relato da Assistente Social e da Psicóloga, 07 de Novembro de 2016, criança com 6 anos***

*A mãe nos recebeu e disse que a criança está com uma alergia no braço, não sabe do quê, mas saiu uns caroços que acaba virando uma ferida e logo depois seca, a mãe é uma pessoa agitada, fala muito alto disse que a criança continua com **comportamento de birra e voluntariosa e por vezes coloca a família em situação de alerta**. Certa vez foi na casa da tia que morava em um apartamento, entrou primeiro fechou a porta, a família ficou desesperada que ela fosse para janela o pai precisou arrombar a porta para evitar que acontecesse o pior; outro dia, também ela brincando com o primo de 2 anos tentou sufocar ele apertando seu pescoço.*

*A mãe conta esses fatos sem dar a devida atenção para uma situação dessas; podemos observar que a criança é muito mimada e a família é permissiva; alertamos a mãe sobre um comportamento mais adequado da família, não deixar a criança fazer o que quer e mostrar-lhe os perigos que ela própria poderá correr; falamos para os familiares sobre a questão das famílias que têm pessoas portadoras de SD que não tem um comportamento adequado enquanto criança, acaba tendo sérios problemas conforme vão ficando adultos. Essa visita foi realizada pela assistente social e psicóloga.*

As profissionais consideram que o “comportamento de birra e voluntariosa” demonstra que a “criança é muito mimada e a família permissiva”. Elas afirmam que as “pessoas portadoras de SD” podem se tornar adultos com “sérios problemas”.

Acentua-se a perspectiva médica da deficiência das profissionais da Saúde, pois usam o termo “portadores”, mas não buscam entender por que as atitudes da criança podem ser indicativas da comunicação que ela tenta estabelecer com a família. É certo que muitas famílias protegem a pessoa com deficiência fazendo com que possam ficar mimadas e sem limites. Mas a birra e a teimosia poderiam ser características de qualquer criança nessa faixa etária, não sendo restrita às crianças com SD. Na visão de Vigotski, é preciso pensar além da deficiência, ou seja, não se pode centrar o problema da criança apenas em seu impedimento:

É claro que, nessas condições, não é possível falar de um sentimento de inferioridade, de defeito, etc. *O que decide o destino da pessoa, em última análise, não é o defeito em si, mas suas consequências sociais, sua realização psicossocial.* Os processos de compensação também não visam concluir diretamente o defeito, o que na maioria das vezes é impossível, mas superar as dificuldades que o defeito cria. (VIGOTSKI, 1997. p. 19, tradução e grifos nossos).

Como é compreensível observar nos relatos apresentados até o momento, os cuidados da mãe, os pensamentos sobre o futuro de sua filha estão presentes. No prontuário, essa relação carinhosa entre mãe e filha abre espaço para uma relação de tensão, pois a criança vai mostrando características que a família entende como rebeldia. Em nossa percepção, a criança com SD pode ser mais superprotegida, no entanto, é preciso ter cuidado em atribuir características como ser “bravo”, “sem limites”, “ser resistente ao aprendizado” como características inerentes a quem desenvolve a síndrome, como se esses elementos fossem meras consequências sociais da doença. Nessa perspectiva, desenvolvem-se estigmas sobre:

Estou referindo-me ao preconceito que, como a própria construção da palavra indica, é um conceito que formamos aprioristicamente, anterior portanto à nossa experiência. Dois são seus componentes básicos: uma atitude (predisposições psíquicas favoráveis ou desfavoráveis em relação a algo ou alguém - no caso aqui discutido desfavorável por excelência) e o desconhecimento concreto e vivencial desse algo ou alguém, assim como de nossas próprias reações diante deles (AMARAL, 1998. p. 17).

Se adotada essa perspectiva, a pessoa com deficiência pode ser reduzida à própria deficiência. As descrições que marcam MM como uma criança difícil ficam evidentes nos termos e expressões “brava” e “faz bagunça”, e há ainda as que atrelam às atitudes da mãe comportamentos de superproteção de infantilização da criança, colocada muito diante da TV.

No *relato da escola*, a criança é descrita como resistente às atividades, mas com um bom relacionamento com os amigos, “não age de forma agressiva e é sempre muito prestativa”. Assim a escola parece reforçar os problemas enfrentados por MM, mas não as intervenções propostas para a criança. Reproduzimos esse trecho:

***Trecho 2: Relato da Diretora da Escola, 2019, criança com 9 anos***

*A aluna está matriculada no quarto ano, porém não acompanha as atividades da sala, sendo assim, trabalhar com atividades diferenciadas.*

*A aluna reconhece as letras do primeiro nome e do segundo nome e algumas letras do alfabeto escreve o primeiro nome sem modelo e o restante com modelo.*

*Não relaciona o valor sonoro das letras das palavras; precisa de marcação na linha para escrever dentro do espaço desejado; apresenta dificuldade nos traçados de letras e números; não reproduz uma história contada.*

*Aluna reconhece as cores azul, amarelo, verde, vermelho, encontrando com dificuldade outras cores; reconhece e quantifica os números 1 e 2; consegue fazer contagem oral até o 10 com ajuda, porque às vezes confunde.*

***Em relação ao comportamento, aluna em alguns momentos se recusa a fazer as atividades, sendo necessária muita insistência, e acaba fazendo sem prestar atenção e rápido somente para acabar logo. Em alguns dias, se mostra resistente, respeitar as regras se é necessário, agir de forma firme para que ela respeite, tem um bom relacionamento com os amigos da sala, não entre conflitos, não age de forma agressiva e é sempre muito prestativa quando necessário***

Iniciamos retomando Vigotski (1997) para quem é preciso pensar que a criança com deficiência apresenta um desenvolvimento próprio:

Assim como a criança em cada estágio do desenvolvimento, em cada uma de suas fases, apresenta uma peculiaridade quantitativa, uma estrutura específica do organismo e da personalidade, da mesma maneira, a criança deficiente apresenta um tipo de desenvolvimento qualitativamente diferente e peculiar (VIGOTSKI, 1997. p. 12, tradução nossa).

Esse desenvolvimento precisa ser considerado, pois MM é bem amigável com os colegas e contribui com um ambiente cooperativo, o que sugere, em nosso ver, uma facilidade em estabelecer comunicação com seus pares. Esse comportamento dúbio que mostra resistência com as atividades da escola, mas uma relação amistosa em relação aos colegas, pode indicar que a comunicação de MM com os professores é vista apenas do ponto de vista da indisciplina, mas não de que ela esteja tentando comunicar que aquelas atividades podem não ser interessantes para ela. É claro que em uma sala de aula com muitos alunos, fica difícil para os professores fazerem as adaptações necessárias, por isso é tão importante a aproximação com a área da Saúde.

Por fim, faltam detalhes no prontuário que contribuam para que se entenda como MM consegue estabelecer as relações com os amigos, como trabalha o compartilhamento de objetos, brinquedos e tarefas. Mas a ausência de descrições, deixa uma suposição que a linguagem usada por ela é eficiente e mesmo que não consiga se comunicar com professores do modo como é por eles esperado, entre seus pares, os gestos, as expressões, os olhares parecem ser suficientes para uma relação de harmonia. A criança parece desenvolver uma boa autoestima e consegue construir uma imagem de si para si mesma de quem não é ‘brava’ e ‘agressiva’ e parece ter uma boa habilidade de comunicação.

Enquanto o levantamento bibliográfico oferece arcabouço teórico para entender e contribuir nos avanços de técnicas terapêuticas, de avaliação e reabilitação, como apresentaremos no próximo subitem, a prática, em contrapartida, retrata que transferir essas ações para o cotidiano carecem de adaptações que considere o sujeito, o espaço social e terapêutico, como também a realidade física de atuação do profissional.

### 3.2. A pesquisa bibliográfica

Para a realização do levantamento bibliográfico, maior fundamentação teórica e justificativa pela necessidade do tema abordado nessa pesquisa, foi efetuada uma revisão de literatura. Considerando-se que esse trabalho visa **investigar o que as pesquisas têm revelado sobre a linguagem de crianças com Síndrome de Down**, o levantamento de trabalhos realizados na área da Educação foi norteado pelas palavras-chave *síndrome de Down*, *linguagem* e *gestos*, simultaneamente, dando ênfase ao termo “síndrome de Down”, por meio das plataformas: Portal de Periódicos CAPES, Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) e Scielo.

O intuito desse levantamento foi o de agrupar trabalhos com o olhar voltado para a pessoa com síndrome de Down e a linguagem. Diante dos critérios de inclusão, para seleção, leitura e levantamento de dados dos trabalhos já publicados, considerou-se o traçar de uma linha temporal do ano de 2010 a 2020 com foco nos trabalhos anteriores e posteriores a instituição da *Lei n° 13.146, de 6 julho de 2015*, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão (LBI).

Tomar o ano da efetivação da LBI como base se deu pela finalidade de identificar as transições nas nomenclaturas, buscando delimitar e observar se os achados estão direcionados para a pessoa com deficiência considerando a individualidade e subjetividade do ser por meio da perspectiva histórico-cultural, ou se possuem seu direcionamento apenas para o biológico.

Para a revisão bibliográfica, foi efetuada uma leitura dos textos encontrados a partir dos critérios de seleção, buscando relacionar título e palavras-chave, a fim de aproximar do tema desta pesquisa, respeitando o abordado nestes estudos. Nos aspectos da linguagem, a maioria dos textos se referiam à linguagem da criança com SD pelo viés da deficiência; poucos foram os achados que olhavam para a linguagem em todas as suas nuances e esferas. Observou-se, também, que os gestos foram precisamente mencionados em grande parte destas pesquisas.

A plataforma Periódicos CAPES, foram encontrados noventa e um artigos, a partir das palavras-chave simultâneas *síndrome de Down e linguagem*, e quinze artigos com as palavras-chave *síndrome de Down e gestos*. Entretanto, foram excluídos oitenta e nove artigos por não abordarem a temática da SD e a linguagem, como também estarem repetidos nas demais plataformas, além de haver outros temas vinculados, como o espectro do autismo, leitura e linguagem escrita, letramento, educação inclusiva, educação sexual, educação ambiental, processamento auditivo, realidade virtual, desempenho motor e déficit de atenção. Apenas dezessete trabalhos foram selecionados no total.

Os achados na plataforma BDTD totalizaram-se doze artigos, a partir das palavras-chave *síndrome de Down, linguagem e gestos*, sendo selecionados apenas cinco, em respeito aos critérios estabelecidos.

Na plataforma Scielo, apenas três artigos, um número pequeno, mas significativo abordando o tema, a partir das palavras-chave simultâneas *síndrome de Down, linguagem e gestos*. Mas devido à duplicidade/repetição dos mesmos nas outras plataformas e ano de publicação, apenas um texto foi selecionado.

A nomenclatura trissomia do cromossomo 21, que explica a origem da síndrome, vem sendo utilizada com maior frequência atualmente para se referir à SD, visto que o termo Down, apesar de ser uma nomenclatura instituída pelo médico inglês John Langdon Down (FBASD, 2021), tem sido mal interpretada pela sociedade por meio da associação entre as palavras *up* e *down*, em inglês, pois muitos são os sujeitos que compreendem de forma pejorativa ou mesmo excludente, acreditando que trata-se de um déficit vinculado ao termo SD o que vem causando uma determinada polemização no critério em atribuir SD ou trissomia do cromossomo 21 (PINTO, 2018).

Atualmente, a prevalência do termo como trissomia do cromossomo 21 ou a abreviação do mesmo como “T21” dá espaço a novos olhares direcionados à pessoa com síndrome, além de evidenciar apenas a alteração nesse cromossomo, e não de vinculá-la à ideia de um déficit.

Diante das perspectivas de nomenclatura, entende-se que não está imposta uma única maneira de se referir a essa síndrome, e deve-se respeitar a escolha de cada sujeito, com base no que lhe é significativo.

Essa diferença no modo de nomear teve de ser considerada para a leitura dos trabalhos sobre o assunto e a definição do termo a ser utilizado ao longo desta pesquisa. Conforme a pesquisa, quanto às nomenclaturas *síndrome de Down* e *trissomia do cromossomo 21*, houve um maior destaque para o número de trabalhos com o descritor síndrome de Down, já que a nomenclatura trissomia do cromossomo 21 só vem sendo utilizada há pouco tempo, justificando os números encontrados: Periódicos CAPES, 59 trabalhos; Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD), 105 trabalhos; e na SciELO, 20 achados.

Foram encontrados inúmeros estudos sobre a Síndrome de Down a partir da palavra-chave *síndrome de Down* [entre aspas]. Na plataforma Periódicos CAPES, foram encontrados 1952 trabalhos; na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) 633; e na SciELO, 744 achados.

A maioria desses trabalhos se refere às causas da síndrome de Down, às características físicas e cognitivas; alguns abordam o desenvolvimento neuropsicomotor, a sexualidade, a afetividade e a relação familiar da pessoa com síndrome de Down, a fala, a linguagem escrita, os processos pedagógicos, de inclusão e reabilitação.

Após esse levantamento de trabalhos nestas plataformas, a partir das palavras-chave mencionadas, foram encontradas cento e vinte e uma pesquisas no total, das quais apenas vinte e três correspondem aos critérios de seleção, direcionando a busca para a questão da linguagem.

<b>Pesquisas realizadas sobre a linguagem e a criança com SD entre o período de 2010 a 2020.</b>			
<b>Título</b>	<b>Autores</b>	<b>Data</b>	<b>Plataforma</b>
01. Linguagem narrativa e fluência na síndrome de Down: uma revisão	SENO, Maria P.; GIACHETI, Maria C.; FERREIRA, Danilo M.	2014	CAPES
02. Habilidades comunicativas e lexicais de crianças com síndrome de Down: reflexões para inclusão escolar	LAMÔNICA, Dionísia A. C.; VASQUES, Amanda T. F.	2015	CAPES
03. Comparação do léxico de crianças com síndrome de Down e com desenvolvimento típico de mesma idade mental	FERREIRA, Amanda T.; LAMÔNICA, Dionísia A. C.	2012	CAPES
04. O papel dos gestos no desenvolvimento da linguagem oral de crianças com desenvolvimento típico e crianças com síndrome de Down	FLABIANO-ALMEIDA, Fabiola C.; LIMONGI, Suelly C. O.	2010	CAPES
05. Desempenho comunicativo de crianças com síndrome de Down em duas situações diferentes	PORTO-CUNHA, Elizia; LIMONGI, Suelly C. O.	2010	CAPES
06. A relação eu/outro na interação entre uma criança com deficiência e familiares: perspectiva dialógica	DIAS, Fernanda (Dissertação de Mestrado)	2011	CAPES
07. Perfil de habilidades cognitivas não-verbais na síndrome de Down.	MECCA, Tatiana P.; MORÃO, Cindy P. A. B.; SILVA, Patrícia B.; MACEDO Elizeu C.	2015	CAPES
08. Síndrome de Down <i>versus</i> alteração de linguagem: interação comunicativa entre pais e filhos	MAYER, Maria G. G.; ALMEIDA, Maria A.; LOPES-HERRERA, Simone A.	2013	SCIELO
<b>Título</b>	<b>Autores</b>	<b>Data</b>	<b>Plataforma</b>
09. Características da linguagem na síndrome de Down implicações para comunicação	RANGEL, Denise I.; RIBAS, Leticia P.	2011	CAPES
10. Consideração da idade mental na avaliação de vocabulário expressivo de crianças com SD	VASQUES, Amanda T. F. ABRAMIDES, Dagma v. M; LAMÔNICA, Dionísia A. C.;	2017	CAPES
11. A extensão média do enunciado em e com a medida desenvolvimento de linguagem da criança com síndrome de Down	MARQUES, Suelen F.; LIMONGI, Suelly C. O.	2011	CAPES

12. Atividades da dança como linguagem corporal e desenvolvimento da memória em crianças com síndrome de Down	SANTOS, Ariana A.N. ; FILHO, Irineu A. T.V. ; PONCE, Rosiane F.	2013	CAPES
13. Caracterização das habilidades simbólicas da criança com SD	CICILIAT, Mariane N. ; ZILOTTI, Daiana C. ; MANDRÁ, Patrícia P.	2010	CAPES
14. O papel das histórias infantis no desenvolvimento da linguagem em criança e adolescentes com SD	LIMA, Amanda A. ; GHIRELLO-PIRES, Carla S.A.	2019	CAPES
15. Inclusão e linguagem nos anos iniciais do ensino fundamental	DRAGO, Rogério	2012	CAPES
16. Identificação precoce de déficit de linguagem a construção de uma ferramenta digital	AMATO, Cibelle A. L. H. ; ROSSI, Ana Claudia ; SILVA, Alan R. S. SILVA, Matheus G. L. ; MARTINS, Valéria Farinazzo.	2020	CAPES
17. Discurso argumentativo e produção de sentidos em indivíduos com SD	CAVALCANTE, Tícia C. F.	2011	CAPES
18. Influência do entorno familiar no desenvolvimento comunicativo de crianças com SD	PEREIRA, Leticia V. OLIVEIRA, Erika M. P;	2015	CAPES
19. Entre gestos e práticas leituras de mães professoras de meninas de um centro de referência (tese)	BORTOLANZA, Ana Maria E.	2010	BDTD
<b>Título</b>	<b>Autores</b>	<b>Data</b>	<b>Plataforma</b>
20. Interações multimodais na clínica de linguagem: a criança com síndrome de Down	LIMA, Ivonaldo L. B. (Dissertação de Mestrado)	2016	BDTD
21. Gestos emblemáticos produzidos por duas crianças com síndrome de Down na terapia fonoaudiológica	MELO, Ediclécia S. (Dissertação de Mestrado)	2017	BDTD
22. Aspectos do desenvolvimento da linguagem de um grupo de crianças com síndrome de Down em contexto terapêutico grupal	GRANDIN, Adriana B. (Dissertação de Mestrado)	2010	BDTD
23. A constituição da representação pela criança com SD	FLABIANO, Fabíola C.	2010	BDTD

A tabela acima, intitulada *Pesquisas realizadas sobre a linguagem e a criança com SD entre o período de 2010 a 2020*, foi elaborada a partir dos textos achados, 23 no total, para melhor ilustração do conteúdo dos textos, o que permitiu uma reflexão sobre as diferentes abordagens do tema, cuidadosamente discutida no capítulo a seguir.

#### **4. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Ao olharmos para o levantamento bibliográfico, dentre os vinte e três artigos analisados, foi possível identificar o modelo que serviu de norte para as ações e os estudos destes profissionais, a metodologia adotada, como também o olhar direcionado para a criança com SD.

A partir da pesquisa de Mayer, Almeida e Lopes-Herrera (2013), observou-se que as autoras objetivaram analisar a interação das crianças com SD, em situação de brincadeira com mães e/ou terapeuta, sendo investigada a interação de mães de crianças com SD e seus filhos, e mães de crianças com alteração de linguagem e seus filhos, mantendo seu foco na interação da criança com o adulto e o desempenho da criança frente a essa relação.

Apesar deste estudo ter sido desenvolvido a partir de uma interação considerada livre, foi por meio da aplicabilidade de *teste* que se constatou que as mães de crianças com alteração de linguagem interagem mais positivamente com a criança com atraso quando comparadas às mães de crianças com SD. Estas mães de crianças com SD apresentaram comportamentos mais passivos, assim como seus filhos, que também apresentaram dificuldades em compreender regras e demonstraram menor interesse em interações e reproduções de gestos (MAYER; ALMEIDA; LOPES-HERRERA, 2013).

Os achados da pesquisa de Flabiano e Limongi (2012) apontaram que as características da interação comunicativa entre mãe e criança com SD apresentam menor responsividade dessas mães, quando pautadas na produção reduzida de gestos dos seus filhos, fator esse que pode intensificar para com as dificuldades de expressão verbal observadas nessas crianças.

Essa baixa responsividade das mães pode estar contribuindo de forma nociva para o desenvolvimento da criança, já que, ao olhar para os resultados apontados pelas autoras, identificou-se uma lentidão nos aspectos do cognitivo e da linguagem expressiva da criança com SD, influenciada pelas diferentes relações estabelecidas entre as mães e as crianças dos dois grupos desse estudo.

A interação entre a criança com SD e seus pares (crianças da mesma faixa etária com atraso na linguagem ou desenvolvimento típico), ou a interação entre esta e adultos, terapeutas e seus cuidadores tem sido relatada nestas pesquisas.

Dentre estas, a pesquisa de Porto-Cunha e Limongi (2010) buscou analisar os aspectos pragmáticos da linguagem de crianças com SD na interação com seu cuidador e com seu terapeuta, dando ênfase ao nível econômico e o grau de escolaridade do cuidador tem sido fatores que mais influenciaram nos aspectos pragmáticos da criança.

Já a autora Dias (2011) destaca a relação eu/outro na interação entre uma criança com SD e familiares no intuito de investigar o possível favorecimento ou não das potencialidades de linguagem da criança nessa interação com sua família, além da imagem que essa família elabora sobre a criança como um sujeito discursivo.

A linguagem oral, ora mencionada linguagem ora comunicação, é referenciada nesse estudo como sendo prejudicada devido às dificuldades nos aspectos fonológico, sintático e semântico, evidenciando o uso dos gestos por um período prolongado na criança com SD, de forma a compensar o atraso na produção oral e a ininteligibilidade de fala, como também apontam as autoras Ferreira e Lamônica (2012) e Seno, Giacheti e Ferreira (2014). Essas mesmas dificuldades variam de severa à adquirida.

A mãe e a terapeuta são vistas como mediadoras das ações dessas crianças, considerando ainda que a família é o primeiro lugar onde a criança irá estabelecer seus vínculos. Deduz-se que é também do meio familiar que as crianças receberão seus primeiros estímulos, pois o interesse demonstrado por esse mediador durante a interação com a criança é de extrema importância; o adulto deve estar receptivo, atento, interessado naquilo que a criança tem para dizer ou gesticular.

Deve-se destacar que o olhar dessas pesquisas aponta para uma condição biológica, entretanto, elas abordam a importância da interação para o desenvolvimento da criança, como também o valor social da comunicação. Segundo Mayer, Almeida e Lopes-Herrera (2013), a mãe, enquanto figura feminina, ainda é ponto de referência nas interações, mesmo sendo mencionada a importância do papel de todo adulto/outro no desenvolvimento da fala da criança.

Identificou-se que algumas pesquisas (FLABIANO, 2010; GRANDIN, 2010; MELO, 2017; LIMA, 2016; SENO; GIACHETI; FERREIRA, 2014; MECCA, MORÃO, SILVA; MACEDO, 2015; RANGEL; RIBAS, 2011; CICILIAT; ZILOTT; MANDRÁ, 2010; PEREIRA, 2013) possuem entre si uma afinidade na forma de abordar as características da SD e seus comprometimentos, a partir do desenvolvimento global das crianças com essa síndrome, enfatizando o déficit nas habilidades cognitivas, sociais, de higiene e comunicativas, partindo

de um olhar que mensura e compara o desenvolvimento com as demais crianças que não apresentam essa síndrome.

Deve-se considerar, ainda, que algumas pesquisas pautaram seus objetivos e metodologia a partir de testes, protocolos, quantificando o desempenho comunicativo, extensão da emissão de enunciados e vocabulário expressivo de crianças com SD (LAMÔNICA; VASQUES, 2015; FERREIRA; LAMÔNICA, 2012; MECCA; MORÃO; SILVA; MACEDO, 2015; VASQUES; ABRAMIDES; LAMÔNICA; 2017; MARQUES; LIMONGI; 2011; AMATO; ROSSI; SILVA<sup>1</sup>; SILVA<sup>2</sup>; MARTINS, 2020).

Ao quantificar e comparar esses aspectos da linguagem com grupos controles de crianças com desenvolvimento típico e/ou atraso na linguagem e crianças com SD, esses estudos destacaram o desempenho na linguagem como inferior, por vezes restrito, quando comparado com crianças com desenvolvimento típico e crianças com SD.

Conforme Ferreira e Lamônica (2012), o desempenho lexical, receptivo e expressivo das crianças com SD é inferior ao de crianças com desenvolvimento típico, mesmo quando pareadas pela idade mental. Essas autoras descrevem tais alterações dando ênfase na sintaxe expressiva, na emissão de morfemas gramaticais, na inteligibilidade de fala e memória verbal, visuo-espacial e de curto-prazo e no vocabulário receptivo e expressivo.

Para Vasques, Abramides e Lamônica (2017), espera-se alterações em atenção, memória, funcionamento simbólico, reconhecimento de regras gramaticais, habilidades de processamento auditivo e visual, influenciando diretamente o desenvolvimento da linguagem em crianças com SD. Entretanto, mencionam que diversos estudos apontam o vocabulário receptivo dessas crianças como mais efetivo que o vocabulário expressivo, destacando a importância dos gestos nos processos de compreensão e a expressão, possibilitando posteriormente a aquisição da linguagem oral.

Três pesquisas realizaram um estudo teórico, com foco em revisão de literatura. Uma delas teve o objetivo de contribuir com direcionamentos para os profissionais de Saúde e da Educação que atuam diretamente com crianças com SD (PEREIRA, 2013), Flabiano e Limongi (2010) direcionaram a revisão para o papel dos gestos nos estágios iniciais do desenvolvimento da linguagem oral de crianças com desenvolvimento típico e crianças com SD, Seno, Giachetti e Ferreira (2014) revisaram a literatura sobre a disfluência (a falta de fluência na fala) e a narrativa desse público.

Compreende-se a importância desses resultados para a área de pesquisa e o alinhamento das ações e seus estudos; todavia, haverá um reflexo nos mesmos achados se forem considerados a particularidade e o desenvolvimento social e cultural de cada sujeito-

participante de uma pesquisa, uma vez que as barreiras sociais e atitudinais possuem um impacto significativo na construção e reprodução da deficiência.

Dentre as vinte e três pesquisas levantadas, uma pesquisa (LIMA; GHIRELLO-PIRES, 2019) baseou-se nos pressupostos teórico-metodológicos da Neurolinguística Discursiva, de caráter qualitativo; outras sete pesquisas objetivaram desprender o olhar do biológico, buscando considerar a singularidade e a realidade sociocultural do ser. Por outro lado, as demais pesquisas se pautam na utilização de testes e protocolos, quantificando e enquadrando esse sujeito a partir de uma esfera etapista, concentrada no produto final de seus resultados.

Ainda assim, esta dissertação, com base neste levantamento bibliográfico, não desconsidera, de forma alguma, que tais estudos encontrados colaboram com os profissionais que atuam diretamente ou indiretamente com as pessoas com deficiência, contribuindo também para a ciência e a educação e auxiliando com panorama do que pode ser esperado quanto aos aspectos biológicos.

Mas, ao refletirmos sobre a complexidade e a grandeza das relações entre o sujeito e seu meio social e cultural, como também a não determinação da realidade de quem esse sujeito é, mesmo sob uma condição biológica, observou-se ainda, nesse levantamento bibliográfico, o destaque para a teoria dialógica do Círculo de Bakhtin, citado em três estudos (DIAS, 2011; DRAGO, 2012; RANGEL; RIBAS, 2011), e a perspectiva histórico-cultural em quatro deles (SANTOS; FILHO; PONCE, 2013; DRAGO, 2012; BROTO LANZA, 2010; GRANDIN, 2010).

Em uma dessas pesquisas, a figura do profissional da Fonoaudiologia também é apresentada como fundante na contribuição de meios de produções linguísticas favoráveis para o evocar da fala nessas crianças (GRANDIN, 2010).

Conforme Pereira (2013), é atribuído à linguagem um lugar primordial no desenvolvimento infantil, destacando as condições ambientais e suas influências na aquisição da linguagem.

Em relação às habilidades receptivas e expressivas, mesmo alegando que o desempenho em vocabulário receptivo é melhor do que no vocabulário expressivo e na memória de trabalho, os estudos aqui apontados destacam a lentidão do desenvolvimento da criança com SD, nos aspectos da linguagem.

Mediante o desempenho expressivo, algumas pesquisas direcionaram seus estudos para os gestos, abordando os gestos dêiticos (FLABIANO; LIMONGI, 2010; MELO, 2017; LIMA, 2016), para quantificar a produção na criança com SD (FERREIRA; LAMÔNICA, 2012), ou seja, relacionar o papel dos gestos nos estágios iniciais do desenvolvimento da linguagem oral

(FLABIANO; LIMONGI, 2010), seja para abordar a linguagem corporal (SANTOS; FILHO; PONCE, 2013), identificando-se que a dança proporciona expressões simbólicas na construção e desenvolvimento da memória dos sujeitos com SD, além da busca pela caracterização comunicativo-argumentativas nesse público, ou para mencionar os gestos a importância dos gestos no desenvolvimento da linguagem. Ciciliat, Zilott e Mandrá, (2010) buscaram caracterizar as habilidades simbólicas de um grupo de crianças com SD, discorrendo sobre o nível de desenvolvimento do simbolismo e enfatizando o atraso das habilidades simbólicas na criança com SD.

Cavalcante (2011) aborda as características comunicativo-argumentativas em crianças com SD, a possibilidade da produção de sentidos por meio do favorecimento da pesquisadora, onde esses movimentos argumentativos realizados pelas crianças com SD apareceram na forma de gestos representativos e/ou verbalizações curtas durante o discurso.

Na pesquisa de Bortolanza (2010), os gestos são mencionados na leitura de crianças com Down, evidenciando e reforçando a importância e a necessidade da inclusão na cultura escrita e a potencialidade dessas crianças como leitoras para o desenvolvimento de práticas futuras de leitura, entretanto, destacou também a invisibilidade da importância que esses gestos de leitura têm para as professoras, terapeutas e, até mesmo, para as mães, por não legitimarem os objetos de leitura utilizados, a leitura expressa e as maneiras de ler no cotidiano.

Lima (2016) e Melo (2017) abordam sobre os gestos e linguagem multimodal. Lima (2016) menciona os gestos, em sua análise do processo constitutivo da matriz linguística da criança com SD em contexto clínico, evidenciando que as intervenções fonoaudiológicas contribuíram para a ampliação da quantidade de produções vocais e gestuais, havendo uma sincronia entre essas produções/linguagem multimodal. Melo (2017) analisa as produções multimodais (emblemas e produção vocal) de crianças com SD em contexto clínico, destacando também esse mesmo contexto clínico como um espaço que produz e propicia a interação entre os sujeitos.

Grandin (2010) traz um olhar sobre os gestos, a partir de seu estudo sobre os aspectos do desenvolvimento da linguagem de crianças com SD, em contexto terapêutico, mas de forma grupal, discutindo a importância da redefinição na intervenção terapêutica, onde esse espaço irá promover a interação dialógica e a construção de conhecimentos. Assim como as demais pesquisas, evidencia variabilidade e não apenas a discrepância entre as crianças mediante aos aspectos do desenvolvimento linguístico, mas considera o desenvolvimento de cada criança como singular, não podendo ser diretamente um comparativo para outra criança.

Flabiano (2010) caracterizou em sua pesquisa o processo de constituição da representação pela criança com SD, investigando a relação entre o uso de gestos e a emergência da linguagem oral nessas crianças se comparado a crianças com desenvolvimento típico em crianças, pareando a idade cognitiva das mesmas.

Diante dessa pesquisa, as crianças com SD, apresentaram ritmo de desenvolvimento mais lento, nos aspectos cognitivos e da linguagem expressiva, sendo observadas diferenças qualitativas entre esses dois públicos em relação à diversidade de suas produções, a autora argumenta sobre a extrema importância para que as práticas fonoaudiológicas sejam cada vez mais efetivas no trabalho com essa população, por meio da fundamentação do trabalho fonoaudiológico realizado, baseando-o não apenas na prática clínica, mas comprovando-o cientificamente (FLABIANO, 2010).

As pesquisas de Ferreira e Lamônica (2012), de Melo (2017) e a de Grandin (2010) discorrem sobre o uso dos gestos dêiticos ou representativos, como um apêndice à fala, que possibilitaram e facilitaram a compreensão das manifestações linguísticas. Entende-se que, segundo as autoras (2012; 2017; 2010), os gestos possuem muito mais que uma função representativa ou de elemento de transição para a linguagem oral: é um recurso facilitador na aquisição da fala, complementando e fortalecendo as trocas interativas entre os sujeitos.

Deve-se destacar que essas três pesquisas, que enfatizaram os gestos dêiticos e seus impactos na aquisição da linguagem, abordaram a criança com SD, enquanto os demais estudos levantados tiveram um olhar centralizado na produção de sons, sentenças, quantificando e por vezes validando a linguagem verbal.

Grandin (2010) menciona, ainda, com base em Vigotski, a singularidade de cada criança e seu desenvolvimento, a cultura e a vida social da criança como papel fundamental no desenvolvimento, denunciando o olhar do profissional que atende essa criança, muitas vezes, direcionado para a patologia, e não para o sujeito.

Muitas terapias fonoaudiológicas ainda se baseiam em ações automáticas sem um contexto que as fundamente, restringindo a linguagem à reprodução de sons, deixando de propiciar condições apropriadas para o surgimento dessa linguagem. Salientamos, ainda, que a pesquisa de Grandin (2010) indica a aquisição da linguagem como um processo dialógico e contínuo, que se desenvolve respectivamente.

Identificou-se tamanha similaridade na maioria desses estudos em relação à forma de abordar a SD, suas características e seus impactos, sejam eles orgânicos ou sociais.

Quanto aos objetivos, essas pesquisas diversificaram entre si, transitando entre a verificação e análise do desempenho de vocabulário receptivo e expressivo de crianças com

SD, como também a caracterização dos aspectos do desenvolvimento da linguagem dessas crianças em contexto terapêutico grupal, contexto clínico, além da investigação da relação entre as dificuldades de memória de trabalho e de linguagem expressiva.

A leitura de cinco estudos (LIMA, 2016; MELO, 2017; PEREIRA, 2012; FLABIANO, 2010; GRANDIN, 2010) evidenciou a ação comparativa e desempenho inferior nas respostas das crianças com SD, em decorrência dos testes aplicados ou avaliações e observações da interação criança-mãe, criança-terapeuta e criança com SD – criança com desenvolvimento típico – classificações estas evidenciadas em alguns estudos, em ambiente clínico ou domiciliar.

Entendemos que, mesmo com a exposição desses déficits, tais estudos compreendem a importância da aquisição da linguagem, visto que apenas um estudo se atém a necessidade de não trabalhar fora dos contextos que essa criança está imersa, sendo essencial a redefinição do campo da terapêutica nesta área.

O espaço terapêutico tem por papel viabilizar a interação dialógica e a construção de conhecimentos, a contribuição positiva para o desenvolvimento da criança. A perspectiva do trabalho em grupo no ambiente terapêutico resulta em contribuições que são significativas para tal. Por meio dessa relação social, terapeuta-crianças e seus pares, e não individualizada (criança e terapeuta), são possibilitados a socialização, a vinculação, o exercício da autonomia, a criatividade, expandindo as possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem, além das atividades diversificadas nesse espaço (GRANDIN, 2010).

Duas pesquisas (GRANDI, 2010; LIMA, 2016) retratam que o contexto clínico pode interferir de maneira negativa na integração e interação da criança com SD, sendo destacados a importância da participação dos familiares dessas crianças, o uso de brinquedos específicos da criança, além da utilização de recursos prosódicos na fala dos terapeutas, o que estreita e favorece essa integração e vinculação.

Ao trazer o brinquedo e jogos para essas pesquisas, com um objetivo para além do ato da brincadeira direcionada ou o brincar livre, a presença de um mediador auxiliou no processo de estimulação de linguagem das crianças (LIMA, 2016).

Com base nesses achados, foi possível observar os desafios em reunir descobertas científicas de áreas como a Linguística, Fonoaudiologia, Psicologia e Educação, visando a melhoria na qualidade de vida desse público, como também a importância de profissionais engajados na orientação, suporte e acolhimento dessas famílias e das crianças com SD, uma vez que uma família disposta e direcionada oportuniza maiores possibilidades de desenvolvimento para a criança com deficiência.

A maioria desses trabalhos foi desenvolvida e dividida em grupos de crianças com SD, em grupo controle com SD e/ou desenvolvimento típico pareados por sexo e faixa etária, ou mesmo, em dupla. Houve destaque para as pesquisas em grupo (SANTOS; FILHO; PONCE, 2013; CICILIAT; ZILOTT E MANDRÁ, 2010; GRANDIN, 2010) que mantiveram as interações lúdicas em grupo com examinadora, possibilitando a expansão do trabalho em grupo para além da terapia fonoaudiológica e auxiliando na interação e no desenvolvimento amplo, sendo a linguagem trabalhada por meio de dinâmicas que estreitam essas relações entre terapeuta e criança.

Os estudos selecionados na plataforma CAPES resultaram em diferentes perspectivas, metodologias e manejo na condução da análise dos dados ali tratados, devido a uma parte dessas pesquisas ainda estarem fundadas em testes e olhares etapistas; outras já possuem um norte para quem é essa criança, os enunciados que a perpassam e a constituem, e a busca precoce e constante por caminhos que decifram a disfluência (SENO; GIACHETT; FERREIRA, 2014; RANGEL; RIBAS, 2011) na pessoa com deficiência, principalmente a SD.

Dentre os diversos objetivos apontados por essas pesquisas, destacaram-se a compreensão da relação eu/outro na interação da criança com deficiência e sua família, e a investigação das contribuições e do favorecimento das potencialidades de linguagem da criança com SD a partir de situação de interação com seus familiares. Houve estudos que buscaram descrever o papel dos gestos nos estágios iniciais do desenvolvimento da linguagem oral de crianças com desenvolvimento típico (DT) e crianças com SD, por meio de levantamento bibliográfico.

Ressalta-se, nas pesquisas elencadas nessa plataforma, a similaridade entre os objetivos de duas pesquisas. Ferreira e Lamônica (2012) visaram verificar o desempenho lexical, receptivo e expressivo de crianças com SD, comparando o mesmo com o desempenho lexical de crianças com desenvolvimento típico por meio de pareamento por sexo e idade mental. Em outra pesquisa, Lamônica e Ferreira-Vasques (2015) tiveram o olhar para o desempenho comunicativo e lexical expressivo de crianças com SD, buscando refletir sobre como a compreensão de fatores interferentes no processo de aprendizagem pode contribuir no ambiente escolar.

Ainda quanto à influência do meio, a pesquisa de Porto-Cunha e Limongi (2010) teve como objetivo investigar a influência de variáveis ambientais e contextuais nos aspectos pragmáticos da linguagem de crianças com SD, por meio da interação com seu cuidador e com seu terapeuta, comparando o desempenho da criança nesses dois contextos.

O estudo direcionado à gagueira (SENO; GIACHETI; FERREIRA, 2014) buscou examinar a literatura sobre a disfluência e a narrativa em sujeitos com SD, visto que esse tema *disfluência* possui destaque nas características de algumas síndromes, entretanto, sua abordagem, mesmo que relevante, é precoce nas pesquisas brasileiras. Conforme Seno, Giacheti e Ferreira (2014), estudar a fluência nas tarefas de narrativa oral de histórias de pessoas com SD envolve muitos aspectos. A disfluência não aparece na maioria das descrições do fenótipo de linguagem dos indivíduos com esta condição, o que mereceria estudos clínicos adicionais.

A maioria dos achados teve foco na condição da síndrome e seus comprometimentos, indicando a deficiência intelectual e suas variantes estipuladas de grau leve a severo. Quanto aos gestos dêiticos, observamos que apenas três pesquisas (FLABIANO; LIMONGI, 2010; MELO, 2017; GRANDIN, 2010) especificaram sua importância para interação/trocas e aquisição da fala.

Por meio dos gestos, a criança tem a oportunidade de apresentar um objeto, mesmo que não expressando ainda de forma verbal o nome desse objeto. Assim, o uso de gestos isolados ou combinados a palavras forneceria à criança um meio de aprender e expressar diferentes significados e ideias; contudo, a idade cronológica de algumas crianças influenciou o uso efetivo da linguagem (PORTO-CUNHA; LIMONGI, 2010).

A pesquisa de Dias (2011) discorre sobre as relações entre o discurso da criança e seu meio familiar, com base na perspectiva dialógica referenciada em Bakhtin, olhando para a história da pessoa com deficiência e da Fonoaudiologia com as especificidades clínicas da primeira infância, direcionando para o protagonismo desse sujeito que possui sua linguagem atravessada por olhares que visam apenas a condição patológica. A partir dessa perspectiva, a criança tem seu papel de interlocutor e de locutor recuperados, diante dos achados dessa pesquisa.

É importante que o profissional de Fonoaudiologia reflita e perceba as potências e possibilidades de linguagem nessa criança, capacidades essas silenciadas pelo rótulo da deficiência, além de traçar com base no real os limites impostos por essa condição patológica, sem que a mesma anule quem essa criança é, já que todo anseio desmedido resulta em estímulos excessivos, vislumbrando uma possível cura e, ao mesmo tempo, uma submersão na frustração.

A partir do estudo de Flabiano e Limongi (2010), os gestos identificados como ações produtoras de comunicação são executados por meio do corpo, expressões faciais ou intermédio de objetos e coisas que os evoquem. Esses gestos podem ser classificados, como aponta a literatura, como gestos dêiticos, por designar um objeto, situação ou evento, e como gestos representativos, que possuem um sentido específico.

Nesses estudos elencados, observou-se que os gestos são compreendidos para além de um processo transicional das ações motoras e a linguagem oral, sendo visualizados como propulsor dos processos de aquisição da fala.

As crianças com SD têm demonstrado maior preferência pela comunicação gestual, já que as dificuldades na linguagem oral se apresentam em um processo posterior e prolongado, visto que os gestos exigem menor demanda da memória, diferente das palavras que necessitam ser acionadas e evocadas.

Assim como os da plataforma BDTD, os estudos da plataforma CAPES retratam a importância da interação do mediador com essas crianças, pois essa interação beneficia esse processo e expande as possibilidades de imitação por parte das crianças.

Ferreira e Lamônica (2012), assim como Lima (2016), apontam o desempenho lexical, receptivo e expressivo, em seu funcionamento, como inferior se comparado à criança com SD e a criança com desenvolvimento típico, considerando ainda o tempo de atenção diminuído, o déficit na memória de curto prazo, a memória fonológica, e o atraso no desenvolvimento da função simbólica (SENO; GIACHETI; FERREIRA, 2014; FLABIANO; LIMONGI, 2010).

A partir de Lamônica e Ferreira-Vasques (2015), reforça-se a valorização dos gestos, diante de um espaço educacional, sendo esse meio um agente que favorecerá a aquisição de novos saberes.

A escola propicia situações nas quais a criança vivencia atividades funcionais, em grupo, possibilitando a autonomia do ser; mesmo essa criança apresentando uma condição biológica, sua ininteligibilidade verbal anula as possibilidades de comunicar-se, pois, conforme Seno, Giacheti e Ferreira (2014), a linguagem interativa social viabiliza a comunicação dessa criança; a escola tem importante papel em proporcionar um ambiente estimulador por meio de práticas pedagógicas adequadas às necessidades de aprendizagem destas crianças, práticas estas que venham ao encontro das necessidades das crianças com SD em idade pré-escolar.

Por meio dessa pesquisa, compreendemos o enraizamento do estereótipo que mensura ou anula a capacidade dessa criança e seu potencial de fala a partir de uma não fluência ou fala ininteligível (SENO; GIACHETI; FERREIRA, 2014).

Ainda vinculado aos processos educacionais, o grau de escolaridade desse responsável, cuidador, mediador em potencial, pode vir a ser um elemento que comprometa o desenvolvimento infantil dessa criança (PORTO-CUNHA; LIMONGI, 2010). Além disso, a motivação dos pais/cuidadores e as condições sociais e econômicas da família colaboram ou não para esse processo da linguagem; simultaneamente, a indicação e a inserção dos pais cuidadores auxiliam nesse processo de evolução e desenvolvimento infantil.

Através das histórias infantis, a linguagem e o desenvolvimento são estimulados, sendo mencionado um melhor desempenho linguístico de crianças e adolescentes com SD a partir dessas narrativas infantis, que possibilitam o uso da linguagem em contextos distintos. Além desses avanços, buscou-se identificar as fases do desenvolvimento do discurso narrativo em que cada sujeito avaliado se encontra, com base nas narrativas por meio dessas histórias infantis (LIMA; GHIRELLO-PIRES, 2019).

A linguagem desempenha um papel fundamental na sociedade, permitindo a aquisição de novos conhecimentos e mediando as relações entre os sujeitos. O meio no qual a criança com SD está inserida influencia diretamente nesses processos evolutivos e de aprendizagem (PEREIRA, 2013).

As pesquisas de Lima e Ghirello-Pires (2019), Pereira (2013), Bortolanza (2010) e Grandin (2010) dão ênfase no desenvolvimento da linguagem por meio da estimulação. O estudo de Drago (2012) relata as possibilidades de trabalhar a linguagem por meio de práticas pedagógicas e de inclusão (música, pintura, teatro e fotografia).

Considerando as formas de estímulo para o desenvolvimento da linguagem, observa-se o uso crescente da tecnologia nas práticas pedagógicas. Amato, Rossi, Silva<sup>1</sup>, Silva<sup>2</sup> e Martins (2020) apresentam uma ferramenta tecnológica para instrumentalização de profissionais da Educação Infantil, enfatizando a importância do estímulo e acompanhamento do desenvolvimento da linguagem na primeira infância.

Ao **investigar o que as pesquisas têm revelado sobre a linguagem de crianças com SD**, observou-se que, nas pesquisas, há ao menos duas concepções de deficiência reveladas nas descrições apresentadas.

A **primeira** entende a linguagem das crianças com SD a partir da interação com o outro e seus gestos como parte intrínseca de sua necessidade de comunicação. Assim, há nos trabalhos, dois elementos que destacamos:

**a) A interação entre crianças e adultos, terapeutas e seus cuidadores** tem sido relatada nestas pesquisas e são fundamentais no desenvolvimento das potencialidades de linguagem da criança, como a aquisição e aumento do vocabulário, a troca entre o outro, além da externalização dos seus pensamentos e desejos; e

**b) Os gestos como produtores de linguagem** são investigados em muitas pesquisas. Esses movimentos são descritos como “gestos representativos e/ou verbalizações curtas”. Tais gestos contribuem para que as crianças, mesmo sem a linguagem verbal, apresentem desenvolvimento, evidenciando uma intenção comunicativa e expressiva, compreendendo a importância dessas relações de troca, estabelecendo vínculos e adquirindo conceitos sociais, culturais e afetivos.

Esses achados, direcionados à linguagem, também foram percebidos no prontuário apresentado como exemplo. Em vários episódios de atendimento, é possível identificar que MM apresentava a intenção comunicativa por meio de manejos de cabeça, expressões faciais e corporais, gestos como apontar ou até mesmo se dirigindo ao encontro do seu objeto ou brinquedo de interesse e exploração. Observou-se, nos registros, que os profissionais, que intervinham nos contextos de atendimento, não visualizaram ou validaram a linguagem, manifestada por MM.

Em relação à nomenclatura utilizada nestas pesquisas, observa-se que o termo *pessoa com deficiência* corresponde àquele estabelecido pela LBI; entretanto, mesmo considerando o grande avanço no acolhimento destes sujeitos na sociedade, é perceptível que, como destacado no levantamento bibliográfico, uma quantidade considerável das pesquisas (aproximadamente dez) utilizaram metodologias que envolvem a aplicação de testes e protocolos e visam quantificar e comparar a produção destes sujeitos, partindo de uma visão biológica.

A **segunda** revelação está pautada no fato de que há uma concepção de linguagem embasada na deficiência; esse dado indica que se mensura a intenção comunicativa, a linguagem e os gestos da criança com SD a partir da comparação com as crianças que não apresentam essa síndrome. Assim, aparecem questões que quantificam, medem o desempenho das crianças com SD, evidenciando a falta, o que a criança ainda não apresenta/ou sabe fazer.

Entende-se, a partir do objeto de estudo deste trabalho, que não seria necessário resgatar um prontuário. Entretanto, olhar para os achados referentes ao que as pesquisas têm revelado sobre a linguagem da criança com SD, a partir da perspectiva que embasa esse atual estudo, faz-se essencial resgatar trechos do prontuário da MM, pois a linguagem verbal ainda tem sido o ponto de partida e o comparativo para um desenvolvimento efetivo desse público e de tantos outros com deficiência.

No prontuário de MM, verificou-se que, nos momentos nos quais a criança apresenta sua intenção comunicativa por meio da linguagem, não há identificação, validação ou incentivo da maior parte dos profissionais para a produção dos gestos, que viabilizam o desenvolvimento da linguagem. Isso porque, diante dos registros feitos, sobressai uma conduta profissional direcionada à reabilitação e à ênfase na deficiência e seus possíveis comprometimentos, desconsiderando as possibilidades de compensar a falta por meio da troca, estímulos e atividades terapêuticas que oportunizem o desenvolvimento da linguagem de MM por caminhos alternativos.

Identificou-se, também, que, mesmo com anos de acompanhamento institucional, a criança possui um prontuário incompleto, com muitos registros vagos, por vezes sucintos.

Como profissional da Saúde que transita pela Educação, entendo esta questão, pois vivencio, com meus colegas de profissão, os prazeres e as angústias da nossa prática, da alegria ao ver os avanços e o desenvolvimento dos nossos atendidos e nosso papel de mediador. Há também as frustrações por falta de materiais, pela carga horária semanal de trabalho reduzida, por horários de terapias curtos e sucessivos, além da lotação constante nas salas de espera. Estes são alguns fatores que comprometem a qualidade dos registros e os detalhes na descrição dos atendimentos, prejudicando a riqueza dos dados da história de vida desse atendido no espaço terapêutico – realidade esta que deve ser revista por instituições e clínicas e, principalmente, pela legislação.

Deve-se considerar, a partir do levantamento bibliográfico, que poucos estudos olham para os aspectos da linguagem, evidenciando o tempo estendido de uso pela criança com SD, a preferência pelos gestos e não pela fala. Entretanto, a grande maioria desses estudos não enfatiza a importância desses gestos nos processos que antecedem a aquisição e o desenvolvimento da fala, ou mesmo que oportunizam a interação dessa criança com o outro, a apropriação do sentido e significado por meio desses gestos, a expansão de consciência e a superação das barreiras mediante a troca com esse meio no qual ela está inserida, como compreendemos a partir da perspectiva histórico-cultural.

Ter a perspectiva histórico-cultural como pilar teórico nos permite compreender e respeitar os processos que constituem esses sujeitos, seja a criança ou o profissional da Saúde e/ou Educação. Contudo, fica visível a aproximação desses profissionais ao modelo médico reabilitador, seja nos estudos ou na prática, focando sobremaneira no biológico.

Tal concepção biológica é combatida por Vigotski, pois nascemos em um meio social, envolto de vivências e trocas, que possibilita o acesso à história, à cultura e às relações de vínculo e afeto, que não estão programadas em nosso código genético, em nosso biológico, mas só nos são possibilitadas nas e pelas relações sociais. Essas mesmas relações oportunizam e potencializam nosso acesso a um desenvolvimento integral e efetivo.

Com base em seus estudos em Vigotski, Pino (2005) menciona que o humano vivencia dois tipos de nascimento: o biológico e o social. O ato de humanizarmos, só nos é possível pelo social.

A partir da perspectiva histórico-cultural, compreende-se que o comprometimento físico, cognitivo e motor identificado em uma pessoa, não é fator determinante em seu desenvolvimento, mas apenas parte de quem ela é e pode vir a ser.

A LBI e o ECA também se opõem a essa concepção, pois visam a cidadania e a inclusão, o direito à vida, à saúde, à educação, ao lazer e à cultura, enfatizando assim a completude de

um ser social, sem o enraizamento do olhar para a reabilitação pela reabilitação, que se baseia apenas nos processos biológicos, no viés de um estímulo-resposta e corpo.

Por fim, a revisão bibliográfica evidenciou que são poucos os trabalhos encontrados que abordam e legitimam a linguagem e sua importância, o brincar e a fala, ou que façam relação dessas esferas com as experiências, as vivências e o desenvolvimento de crianças que possuem deficiência intelectual.

Diante da história da pessoa com deficiência, os resultados encontrados apontam que é evidenciado o olhar para o modelo médico reabilitador, como sinalizamos nos trechos do prontuário de MM, aqui destacados. Mesmo com a menção do social em poucas pesquisas, ainda assim, esse não é enfatizado como fator determinante nos processos de constituição do ser, possibilitando nas relações essa transição e salto do biológico para o status de ser social.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa dissertação teve como objetivo **investigar o que as pesquisas têm revelado sobre a linguagem de crianças com SD**. Para tanto, escolheu-se, como material de análise, pesquisas publicadas em revistas brasileiras que estão disponíveis na Scielo, Portal CAPES e BDTD.

No capítulo 1, foram apresentadas a história da pessoa com deficiência e as leis que fundamentaram lutas pela identidade e pelo direito do lugar dessa pessoa na sociedade.

No capítulo 2, abordou-se a linguagem e a deficiência a partir da perspectiva histórico-cultural, possibilitando a compreensão da constituição de um ser social por meio de sua inserção na sociedade, das relações de troca e, principalmente, da compensação do defeito na qual essa pessoa supera essa condição e se desenvolve por caminhos alternativos.

No caminho metodológico, apresentou-se o modo como foram selecionadas as pesquisas que fazem parte da revisão bibliográfica, a partir das palavras-chave *síndrome de Down, linguagem e gestos*, sendo selecionadas vinte e três pesquisas.

Na discussão dos dados, percebeu-se, pelo menos, duas concepções que embasam as pesquisas sobre linguagem de crianças com SD: o biológico e o biossocial.

Nessa ótica, os estudos voltados para a pessoa com deficiência têm ganhado maior notoriedade atualmente. Entretanto, muitos deles ainda têm como objeto de estudo a deficiência em si, evidenciando os comprometimentos biológicos e fisiológicos como um fator negativo, nos quais os sujeitos com deficiência são analisados e avaliados continuamente.

Esse fato revela que as pesquisas encontradas, e aqui expostas e analisadas, se pautam em uma visão biológica e outra biossocial, sendo que a primeira considera o biológico e utiliza meios avaliativos e etapistas na compreensão da linguagem desse sujeito. Ainda assim, não devemos desconsiderar o objetivo dessas pesquisas em contribuir no campo da ciência com foco no biológico, pois, para avançarmos na história da pessoa com deficiência, quanto aos aspectos de nomenclatura e identificação de diagnósticos e prognósticos, é fundamental que compreendamos esse viés orgânico. Vigotski, estudioso cujas ideias dão forma à perspectiva aqui adotada, não desconsidera esse biológico, mas também não compreende essa concepção biológica como condição determinante do ser.

Na análise do levantamento bibliográfico, percebeu-se que poucas são as pesquisas que se direcionam para a linguagem, considerando positivamente seus impactos no processo de interação e fala, como também uma pequena parcela que aborda o ser social.

Quanto ao problema de pesquisa, os profissionais da Saúde e da Educação vêm se mostrando atentos e rigorosos à presença e à necessidade da fala, apontando, de maneira breve,

a linguagem e destacando a gestualidade como um estágio de permanência e/ou preferência para interação de crianças com SD. A maioria das pesquisas não vincula os gestos como parte de um processo que impulsiona a fala, mas como fator comparativo que denuncia um atraso nos níveis de linguagens, se comparado às crianças com desenvolvimento típico e às com atraso na linguagem.

Diante disso, compreende-se que a linguagem tem sido observada principalmente no aspecto gestual, apenas como uma maneira de interação da criança com SD, sendo observado esses gestos atrelados a sons e sílabas ou palavras, por vezes quantificado sua incidência e tempo de uso por essas crianças. Pela concepção biológica, o atraso no desenvolvimento da fala e o uso desses gestos não é tido como uma compensação do defeito, mas um comprometimento que classifica esse sujeito, suas potências, delimitando seu desenvolvimento integral, principalmente nas pesquisas que buscam um comparativo das crianças com SD e com grupos controles como crianças com desenvolvimento típico ou atraso na linguagem.

Já na concepção biossocial, observa-se a ênfase nos gestos, principalmente em duas pesquisas que buscam olhar para essa criança e contextos que não produzam a deficiência, mas contribua para a superação da mesma. A linguagem necessita ser encarada como indício para a fala, principalmente para a fala de crianças com deficiência, considerando que a criança necessita de um outro que apresente o mundo no qual ela está inserida, as variadas formas de interação e linguagem de sua sociedade, para além de uma forma de comunicação ou processo mecânico de fala.

Ao nos atentarmos para os trechos dos registros do prontuário de MM, notamos a similaridade em relação à concepção biológica e de reabilitação. Tendo em vista todos os indícios de linguagem encontrados nos relatos dos profissionais da instituição, os mesmos não foram identificados e distinguidos ao longo dos acompanhamentos terapêuticos, sendo eles movimentos de cabeça, manejos com as mãos, apontar com os dedos, emitir sons como balbucios, ruídos, palavras isoladas de forma silábica, expressões faciais e corporais de contentamento, aceitação ou negação conforme as atividades e avaliações efetuadas.

Mesmo sendo tão recentes as pesquisas destinadas à linguagem e à criança com SD aqui apontadas, elas ainda se afeiçoam ao modelo biológico. Assim, justifica-se a pertinência e efetividade desse atual estudo no campo das Ciências, seja na área da Saúde ou Educação, como também sua contribuição nos atendimentos fonoaudiológicos e nos núcleos familiares, pois ele retrata e aponta que ainda prevalece o modelo biológico nas pesquisas de estudo, dando lugar à condição de deficiência.

Dessa forma, conclui-se que se faz necessária a elaboração de pesquisas sobre a linguagem com foco no ser social, pois as crianças com pouco habilidade para fala (tenham elas uma deficiência associada ou não), por meio da linguagem (seja essa linguagem por gestos, pranchas de comunicação suplementar alternativa, imagens, expressões faciais e corporais, pela LIBRAS ou qualquer forma de tecnologia assistida) terá a possibilidade da sua real inserção na sociedade, munida de seus direitos, exercendo seu protagonismo, interagindo e socializando com seus pares, professores, pais, colegas, ou profissionais da área da Saúde e da Educação, estabelecendo uma relação dialógica, pois há um outro que compõe, estimula, expande e valida a sua linguagem, diante da mais nítida ou singela tentativa de linguagem dessa criança.

## REFERÊNCIAS

AMARAL, Lígia A. *Conhecendo a deficiência: em companhia de Hércules*. São Paulo: Robe Editorial, 1995.

AMARAL, Lígia A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, Julio G. (Org.). *Diferenças e preconceitos na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo Summus Editorial, 1998.

BAGGIO, Carla T.; CACERES, Thaisy de F.; MANICA-CATTANI, Maria F. A ocorrência da síndrome de Down em pessoas negras. *VII Congresso de Pesquisa e Extensão da FSG V Salão de Extensão*, Caxias do Sul – RS, de 30 de Setembro a 03 de Outubro de 2019.

BRASIL. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora com Deficiência. Brasília: CORDE, 2007.

BRASIL. *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*. 2015, Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/CCIVIL\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>. Acesso em: 27 jul.2020.

BREITENBACH, V. Fabiane; HONNEF, Cláucia; COSTAS, T. A. Fabiane. *Educação Inclusiva: As implicações das Traduções e das Interpretações da Declaração de Salamanca no Brasil*. aval.pol. Educ., Rio de Janeiro, v.24, n.90, p.359-379, abr/jun. 2016.

CAIADO, Kátia R. M. Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiências: destaques para o debate sobre a educação. *Revista “Educação Especial”*, Santa Maria, v. 22, n. 35, p. 329-338, set./dez. 2009.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. *Projeto de Lei 4328/2020*. Brasília, Câmara dos Deputados, 2020. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2260862>>. Acesso em: 08 jul. 2024.

CAVALCANTE. Marianne C.B. Contribuições dos estudos gestuais para as pesquisas em aquisição da linguagem. Universidade Federal da Paraíba, *Linguagem & Ensino*, Pelotas, v.21, n. esp., [VIII SENALE] p. 5-35-, 2018.

CENTRO DE DIREITO INTERNACIONAL. *Declaração e Programa de Ação de Viena*. Conferência Mundial sobre Direitos Humanos. Viena, CEDIN, 14-25 de junho de 1993.

CENTRO DE INFORMAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O BRASIL. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Centro de Informação das Nações Unidas – UNIC, 2009.

CONSELHO ESTADUAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. *20 Anos: Estatuto da Criança e do Adolescente*. Maceió, Alagoas, CEDCA-AL, jul. 2010.

*CONVENÇÃO sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*: DECRETO Nº 6.949, DE 25 DE AGOSTO DE 2009. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm)> Acesso em : 25.jul.2020

DAINEZ, Débora. Desenvolvimento e deficiência na perspectiva histórico-cultural: Contribuições para educação especial e inclusiva. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, *Revista de Psicologia*, 2017, 26(2), 1-10.

DAINÊZ, Débora; MONTEIRO, Maria I. B.; FREITAS, Ana P.; CISOTTO, Carolina A. Linguagem e deficiência: possibilidades e restrições da prática fonoaudiológica. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 16, n. 3, p. 399-407, jul./set. 2011.

DAINEZ, Débora; SMOLKA, Ana L. B. O conceito de compensação no diálogo de Vigotski com Adler: desenvolvimento humano, educação e deficiência. *Educ. Pesqui.*, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 1093-1108, out./dez. 2014.

DENARI, Fátima E. Diversidade, Deficiência, Autonomia escolar: De volta ao começo? *Revista @mbienteeducação*. São Paulo: UNICID. v. 4, n.1, jan/jun2011.

DIAS, FERNANDA. *A relação eu/outro na interação entre uma criança com deficiência e familiares*: perspectiva dialógica. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: PUCRS, 2011.

DICHER, Marilu; TREVISAM, Elisaide. *A jornada histórica da pessoa com deficiência: inclusão como exercício do direito à dignidade da pessoa humana*. Disponível em: <<http://publicadireito.com.br/artigos/?cod=572f88dee7e2502b>>. Acesso em: 15 jan. 2021.

DINIZ, Débora. BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson R. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*. SUR, v. 6, n. 11, dez. 2009, p. 65-77.

ENCONTRO da ANDHEP. *Direitos Humanos, Sustentabilidade, Circulação Global e Povos Indígenas* 23 a 25/05/2016, UFES, FDV, UVV. Vitória (ES) Grupo de trabalho: GT01 - Fundamentos Filosóficos e História dos Direitos Humanos Reflexão sobre a Declaração e Plano de Ação de Viena elaborados na Conferência Mundial sobre Direitos Humanos, 1993.

FABIANO, Fabíola C. *A constituição da representação pela criança com síndrome de Down*. (Tese de Doutorado). São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2010.

FERREIRA, Amanda T.; LAMÔNICA, Dionísia A. C. Comparação do léxico de crianças com síndrome de Down e com desenvolvimento típico de mesma idade mental. *Rev. CEFAC*. 2012, Set-Out; 14(5):786-791.

FERREIRA-VASQUES, Amanda T.; ABRAMIDES, Dagma V. M.; LAMÔNICA, Dionísia A. C. Consideração da idade mental na avaliação do vocabulário expressivo de crianças com Síndrome de Down. *Rev. CEFAC*, 2017 Mar-Abr; 19(2):253-259.

FLABIANO-ALMEIDA, Fabíola C., LIMONGI, Suelly C. O papel dos gestos no desenvolvimento da linguagem oral de crianças com desenvolvimento típico e crianças com síndrome de Down. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2010; 15(3): 458-64.

FREIRE, Rosália, C. L.; DUARTE, Nietsnie S.; HAZIN, Izabel. Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 18, n. 3, p. 354-372, dez. 2012.

GALVÃO, Izabel *Henri Wallon: uma concepção dialética do desenvolvimento infantil* - Petrópolis, RJ; Vozes, 1995. - (Educação e conhecimento) .

GARCIA, Dorcely I. B. Contribuições da teoria histórico-cultural para educandos em situação de inclusão. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. *EDUCERE – XII Congresso Nacional de Educação*, Curitiba: PUCPR, 26 a 29 out. 2015.

GIACCHINI, Vanessa; TONIAL, Aline; MOTA, Helena B. Aspectos de linguagem e motricidade oral observados em crianças atendidas em um setor de estimulação precoce *Distúrb Comun*, São Paulo, 25(2): 253-265, agosto, 2013.

GÓES, Maria C. Relações entre desenvolvimento humano, deficiência e educação: contribuições da abordagem histórico-cultural. In: OLIVEIRA, Martha Khol; SOUZA, Denise Trento R.; REGO, Tereza Cristina (Orgs.). *Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea*. São Paulo: Moderna, 2002, p. 95-114.

GRANDIN, Adriana B. *Aspectos do desenvolvimento da linguagem de um grupo de crianças com síndrome de Down em contexto terapêutico grupal*. Campinas: Unicamp, 2010.

GREGUOL, Márcia; GOBBI, Erica; CARRARO, Attilio. Formação de Professores para a Educação Especial: uma Discussão Sobre os Modelos Brasileiro e Italiano. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 19, n. 3, p. 307-324, Jul.-Set., 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Demográfico 2010. Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

JANNUZZI, Gilberta de M. *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. 3. ed. Campinas: Autores, SP, 2012.

LACERDA, Cristina B. F. A prática fonoaudiológica frente às diferentes concepções de linguagem. Instituto Nacional de Educação de Surdos. Rio de Janeiro: INES-ESPAÇO, dez/1998, p. 30-40.

LAPLANE, Adriana L. F Interação e silêncio na sala de aula. *Cadernos Cedes*, ano XX, nº 50, Abril/2000.

LEGISLAÇÃO brasileira sobre pessoas com deficiência. 7. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, *Série legislação* [recurso eletrônico], n. 76, 2013.

LIMA, IVONALDO L. B. *Interações multimodais na clínica de linguagem: a criança com síndrome de Down*/. João Pessoa, 2016.

LIMA, Ivonaldo L. B.; DELGADO, Isabelle C.; CAVALCANTE, Marianne C. B. Desenvolvimento da linguagem na síndrome de Down: análise da literatura. *Distúrb Comun*, São Paulo, 29(2): 354-364, junho, 2017.

MARCHESE, Dalva M. A. Descarte de Recém-nascidos com Deformidades: Relendo Fontes Primárias. *Rev. Estudos de Psicologia*, PUC-Campinas, v. 19, n. 3, p. 23-29, setembro/dezembro 2002.

MAYER, Maria G. G.; ALMEIDA, Maria A.; LOPES-HERRERA, Simone A. Síndrome de Down *Versus* Alteração de Linguagem: Interação Comunicativa Entre Pais e Filhos. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 19, n. 3, p. 343-362, Jul.-Set., 2013.

MELO, Ediclécia S. *Gestos emblemáticos produzidos por duas crianças com Síndrome de Down na terapia fonoaudiológica*. 2017. (Dissertação Mestrado). Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes. João Pessoa: UFBA/CCHLA, 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down*. 1ª edição 1ª reimpressão Brasília – DF 2013.

NUNES, Sylvia S.; ROSANA, Ana L. S.; TAVARES, Elizete. Educação Inclusiva: Entre a História, os Preconceitos, a Escola e a Família *Psicol. Cienc. Prof.* [online]. 2015, vol. 35, n. 4, p.1106-1119.

OLIVEIRA, Ana C. S.; ALMEIDA, Elisabeth O. C.; OLIVEIRA, Sandra M. S.; PINTO, D. Ana B. D. Como brincam as crianças surdas: um estudo à luz da fonoaudiologia. *PSIC- Revista de Psicologia da Vetor Editora*, v. 7, nº 2, p. 77-84, Jul/Dez. 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Centro de Informação das Nações Unidas - UNIC, 2009. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>>. Acesso em: 24 set. 2020.

PAIVA, Camila F; MELO, Camila M.; FRANK, Stéphanie P.; PAES, Tania. Síndrome de down: etiologia, características e impactos na família. *Interação em Psicologia*, SÃO PAULO, 2002.

PEREIRA, Leticia V. *A influência do entorno familiar no desempenho comunicativo de crianças com síndrome de Down (manuscrito)*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. Belo Horizonte: UFMG, 2012.

PINTO, Carla F. *Trissomia 21 ou Síndrome de Down, qual nome usar?* Paraíso: Elo21, 2018.

PORTO-CUNHA, Eliza; LIMONGI, Suely C. O. Desempenho comunicativo de crianças com síndrome de Down em duas situações diferentes. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2010, jul-set; 22(3):251-6.

RANGEL, Denise I.; RIBAS, Leticia P. Características da linguagem na síndrome de Down: implicações para a comunicação. *Revista Conhecimento Online*, 2001, ano 3, vol. 2, p.18-29.

*RESOLUÇÃO nº 4 CNE/CEB de 02 de Outubro de 2009*. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Brasília, 2009.

ROCHA, Ana C. O.; BAPTISTA, Marta G. G.; MAIA, Suzana M.; NOVAES, Beatriz C. A. C. Atendendo irmãos na clínica fonoaudiológica – algumas reflexões. *Distúrb. Comum.*, São Paulo, 25(3): 452-457, dezembro, 2013.

RODRIGUES, Elaine C.; ALCHIERI, João C. *Avaliação das características de afetividade em crianças e jovens com síndrome de Down*. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, *Psico-USF*, v. 14, n. 1, p. 107-116, jan./abr. 2009.

RODRIGUES, Viviane; ALMEIDA, Maria A. Habilidades de comunicação da pessoa com Síndrome de Down e os benefícios da comunicação suplementar e alternativa. *Educação, Batatais*, v. 6, n. 3, p. 107-121, jul./dez. 2016.

RONCATO, Caroline C.; LACERDA, Cristina B. F. Possibilidades de desenvolvimento de linguagem no espaço da Educação Infantil. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, 17(2): 215-223, agosto, 2005.

SENO, Marília P.; GIACHETI, Célia M.; FERREIRA, Danilo M. Linguagem narrativa e fluência na síndrome de down: uma revisão. *Rev. CEFAC.*, 2014, Jul-Ago; 16(4):1311-1317.

SERÉS, August; QUIÑONES, Ernesto; CASALDÁLIGA, Jaume; CORRETGER, Josep; TRIAS, Katy. *Síndrome de Down de A a Z*. Tradução Camila Bazzoni de Medeiros. Campinas: Saberes Editora, 2011.

SILVA, A. M. Camila; CUNHA, T. Tathiane; PFEIFER, I. Luzia; TEDESCO, A. Solange; SANT'ANNA, M. M. Maria. *Percepção de Pais e Terapeutas Ocupacionais sobre o Brincar da Criança com Paralisia Cerebral*. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 22, n. 2, p. 221-232, Abr.-Jun., 2016

SIQUEIRA, Cinthia L.O; MONTEIRO, Maria I. B. A relação entre a fonoaudiologia e a escola: reconstruindo possibilidades. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, 18(2): 259-267, agosto, 2006.

SISTEMA NACIONAL DE INFORMAÇÕES SOBRE DEFICIÊNCIA. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: SINCORDE, 2007. Disponível em: <<https://www.ucs.br/site/mídia/arquivos/convencao.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Diretrizes de Atenção à Saúde de Pessoas com Síndrome de Down. *Diretrizes*: Departamento Científico de Genética, mar. 2020.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. *Suspensa eficácia de decreto que instituiu a política nacional de educação especial*. Brasília, STF, 2020. Disponível em: <<https://portal.stf.jus.br/noticias/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=456419&ori=1>>. Acesso em: 08 jul. 2024.

VARGAS, Paula. O novo escândalo da talidomida. *Veja Saúde*. São Paulo, 2019. Disponível em: <<https://saude.abril.com.br/blog/com-a-palavra/o-novo-escandalo-da-talidomida/>>. Acesso em: 05 fev. 2021.

VIGOTSKI, Lev. S. Acerca dos processos compensatórios no desenvolvimento da criança mentalmente atrasada - *Educ. Pesqui.*, São Paulo, v. 44, e44003001. Seção Traduções, 2018.

VIGOTSKI, Lev. S. Fundamentos de Defectologia. In: *Obras Escogidas*. Tomo V. Tradução Maria del Carmen Ponce Fernandez. Havana: Editorial Pueblo y Educación, 1997. p. 74 – 87

VIGOTSKI, Lev S. Defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 861-870, dez. 2011.

ZANELLA, Andréa V.; REIS, Alice C.; TITON, Andréia P. et al. Questões de método em textos de Vygotski: contribuições à pesquisa em Psicologia. *Revista Psicologia & Sociedade*, v.19, n.2, p.25-33, 2007.

ZERBATO, Ana P.; LACERDA, Cristina B. F. Desenho infantil e aquisição de linguagem em crianças surdas Relato de Pesquisa Desenho Infantil e Aquisição de Linguagem em Crianças Surdas: um Olhar Histórico-Cultural. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 21, n. 4, p. 427-442, Out.-Dez., 2015.

## APÊNDICE

### REGISTROS PRONTUÁRIO

#### **MULHER MARAVILHA (MM)**

Personagem designado pela mãe no momento de coleta da autorização, visando a proteção de imagem da criança e família.

PRONTUÁRIO MM- Os relatos da equipe foram reproduzidos de forma fidedigna aos registros dos profissionais encontrados no prontuário de MM.

#### **Acolhida Instituição.**

A criança compareceu ao atendimento com sua mãe para receber orientações quanto a sua alimentação. A pediatra do posto de saúde encaminhou para atendimento fonoaudiológico devido essa queixa.

Ao oferecer água na mamadeira, ela não aceitou, mas aceitou o suco de laranja. Não observado dificuldade de deglutição aos 3 anos.

MM foi encaminhada pelo médico da Santa Casa para a instituição, devido o diagnóstico de síndrome de Down.

Parto cesárea, após um mês de nascimento, apresentou pneumonia e foi hospitalizada.

Família relatou não lembrar dos marcos motores, apenas que a filha resmungava muito (produção de sons), alimentação não apresentava restrição. Quando pequena dormia bem, mesmo que fosse com os pais, acordando apenas para mamar.

Apresenta uma boa interação social. Família alegou desde o momento de entrada no serviço, uma expectativa em encontrar outras famílias que possam dividir as experiências, para que assim aprendam a cuidar e educar da criança.

Anamnese e estudo social, para assim ser ingressa no setor EP Estimulação precoce.

Observadora, sorridente, e fixando bastante em rostos, assusta com estímulos sonoros, sem corresponder, sem interesse em buscar os brinquedos, apenas quando estimulada. Relação afetiva entre mãe e filha. Desenvolvimento carente de estímulo?

Caso discutido em reunião de triagem sendo considerado elegível ao setor de Estimulação Precoce (EP), devido a SD criança irá frequentar duas vezes na semana a definir terapias, agendar a devolutiva familiar para dia 03 de novembro de 2010. Relato assistente social.

### Avaliação inicial

03/03/ 2010

A criança caminhada sendo solicitado avaliação do setor e pelo neurologista de vida Síndrome de Down.

Entrevista semi estruturada semi dirigida com a mãe da criança observação da criança junto aos terapeutas DP em atuação estruturada planejada estudo do caso dados sociais e médicos anexos em pastas função de caso com a equipe

Na data agendada a criança compareceu com a mãe para avaliação do setor de bebê criança não estranhou avaliadoras demonstrou-se observadoras identificando bastante em rostos realizou poucas mudanças posturais com qualidade com quadro de hipotonia equipe questiona percepção auditiva mãe esclareceu que realiza pedido de exames inclusive auditivo solicitados pela pediatria mãe foi criada para o setor social ao final do avaliação a criança não demonstrou interesse em explorar brinquedos entendendo entretanto buscou quando estimulada mãe criança mostra estabelecer relação afetiva a criança não correspondesse a estímulos sonoros assusta com facilidade.

Equipe realizou orientações quanto ao desenvolvimento da Criança mãe tem preferência pelo período diurno de atendimento.

De acordo com os dados pode-se dizer que a criança apresenta, portanto, conclusão da equipe técnica elegível ao setor.

Mãe foi acolhida e orientada.

aponta-se que a criança apresenta desenvolvimento carente de estímulo e com características específicas da SD, avaliação efetuada pela psicóloga.

03/11/2010

Comparecimento materna na data de hoje para devolutiva familiar conforme agendado para as estimulações a serem seguidas em casa.

24/09/2012

### Visita domiciliar

Nessa data realizamos visita a casa da referida criança para conhecermos a dinâmica familiar da estrutura habitacional.

A família reside em um imóvel próprio que está em construção com 3 cômodos sala cozinha banheiro apenas a cozinha e a sala estão semiprontas os demais cômodos ainda em

fase de reboque e piso por esse motivo a família dorme um quarto na casa dos fundos que pertence ao irmão da mãe.

Esta casa também está em fase de construção e tem vários cômodos.

No geral podemos verificar que se trata de uma grande construção duas casas e que ambas famílias se ajudam na construção.

A mãe possui um irmão que aparentemente possui deficiência intelectual ou algum quadro psiquiátrico este mora um cômodo nos fundos.

Podemos verificar que apesar de todas as dificuldades financeiras da família bastante unida ambiente harmonioso questionamos a mãe sobre os exames que a instituição solicitou e ela nos forneceu cópia que se encontra em anexo. Relato assistente social /Visita domiciliar no dia 24 de setembro de 2012

30/09/ 2010.

A mãe compareceu solicitou avaliação para escola da instituição.

Fonoaudióloga vai manter os mesmos objetivos tem boa compreensão, mas poderia melhorar se a família não infantiliza se tanto poderia até estar em processo de alta tem todos os processos fonológicos de criança com 2 anos.

A fonoaudióloga está trabalhando atenção e concentração, não fixa os conceitos criança apresentam problemas de comportamento tem dificuldade de aceitar regras manterá nos setores com a mesma programação.

Encaminhamento

A criança foi encaminhada ao centro de reabilitação pela médica da Santa Casa devido ao diagnóstico de Síndrome de Down.

Após um mês de nascimento ficou internada durante 10 dias devido a pneumonia atualmente não toma nenhuma medicação.

Família não recorda alguns dados sobre os Marcos motores, mas que a criança resmungava, a comida preferida batata cozida amassada sopinha de legumes batido no liquidificador macarrão amassado não gostava de fruta água e suco apenas.

Dorme bem, mas acorda muito para mamar duas vezes a mais para mamar resmunga bastante dorme com mãe e pai ao lado pois tinha berço mais a família precisou jogar fora por ter muito cupim.

A criança fica em casa com a mãe vai para casa da tia ou de amigos é tranquila fica muito bem tem boa socialização com crianças principalmente os primos fica bastante com a

mãe relata que canta muitas músicas infantis sussurra doi, pirulito que bate, os brinquedos que mais gostam são os bolinhos que dá para morder e apertar, mas a mãe disse que a criança ganhou muito brinquedo, mas estou guardado para quando ela crescer.

Em relação as expectativas a mãe acham que seria bom para a sua filha principalmente o atendimento na instituição que deseja conhecer mais crianças que também tenham passado pela situação parecida diz que acredita que irá aprender muito irá ajudar bastante a ensinar como cuidar e educar a filha contato com outras famílias. Relato realizado pelo a psicóloga dia 30 de setembro de 2010.

26/10/ 2010

#### Discussão de Caso

A mãe bastante tranquila consciente das dificuldades da filha, porém acredita no potencial da criança relata a equipe que está disposta a sumir regularmente o acompanhamento orientada quantas normas de funcionamento da instituição frente a criança iniciará no setor Estimulação precoce (EP) em 10 do 11 de 2010 quartas e quintas-feiras no período da tarde.

Pai desempregado. Orientamos que os responsáveis com tem importância de realizar exames auditivo.

18/08/11

Mudança de profissional (segunda assistente social)

23/12/2012

A criança foi encaminhada para o outro rinolaringologista a pedido da fonoaudióloga para uma avaliação auditiva consulta está marcada para o dia 10 do cinco de 2012 às 9 horas da manhã com intuito de averiguar questões auditivas foi pedido avaliação otoneurológica com breve parecer. Relato assistente social (terceira assistente social).

11/05/2012

A mãe ligou do endereço que consta do encaminhamento muito nervosa e querendo ser atendida devido o endereçamento do consultório estar errado pois a mãe não conseguiu a consulta.

22 /05/2012

Os exames auditivos tonal vocal impedanciometria libera solicitados pelo Dr. foram

encaminhados ao pronto-socorro posto de saúde se posteriormente serão atendidos pelo centro de especialização são menos os dois últimos que ainda, onde a mãe foi internada requerer pelo município se encostei solicitamos por escrito atendimento saúde porque não contamos com o exame BERA na cidade.

Mãe relatou ao setor de psicologia que a criança está com dificuldade na escola e que a professora não passa lição de casa. Mãe demonstrou estar insatisfeita com a escola, sendo agendada uma reunião com as duas equipes (escola e terapêutico) 2015.

23 /03/ 2015

Nessa data entramos em contato com a mãe da criança para saber se ela usou a cirurgia mãe efetuou a cirurgia da adenoide e amígdalas essa está em recuperação em provável retorno às terapias dia 1 do quatro solicitamos a mãe trazer atestado de afastamento.

03 /12/ 2015

A mãe foi inventada nesta data a mesma relata que a criança é bastante voluntarioso e teimosa, se tranca no banheiro e foge certa vez colocou o controle dentro do micro-ondas e ligou explodindo tudo.

Faz terapias uma vez por semana na quarta-feira fonoaudióloga e TO e frequenta creche no período da manhã.

A CRECHE JÁ FALOU QUE O ANO QUE VEM É PARA IR PARA ESCOLA PORQUE VAI FAZER 6 ANOS EM MARÇO.

A mãe disse que se tiver vaga na escola da instituição, quer colocar a criança ano que vem, tem preferência pelo horário da tarde. Relato assistente social

04/2016

A mãe compareceu e foi explicando para ela que a gente só não pode avaliar devido a idade da criança também por ela já estar matriculada na rede municipal.

07/11/2016

Visita domiciliar

A mãe nos recebeu, disse que a criança está com uma alergia no braço não sabe do quê mas saiu uns caroços que acaba virando uma ferida e logo depois seca, é uma pessoa agitada fala muito alto, disse que a criança continua com comportamento de birra e voluntariosa e por vezes coloca a família em situação de alerta certa vez foi na casa da tia que morava em um apartamento, entrou primeiro fechou a porta, a família ficou desesperada que ela fosse para janela, o pai precisou arrombar a porta para evitar que acontecesse o pior. Outro dia também ela brincando com o primo de 2 anos tentou sufocar ele apertando seu pescoço.

A mãe conta esses fatos sem dar a devida atenção para uma situação dessas, podemos observar que a criança é muito mimada e a família é permissiva, alertamos a mãe sobre um comportamento mais adequado da família, não deixar a criança fazer o que quer e mostrar-lhe os perigos que ela própria poderá correr. Falamos para os familiares sobre a questão das famílias que têm pessoas portadoras de síndrome que não tem um comportamento adequado enquanto criança, acaba tendo sérios problemas conforme vão ficando adultos. Essa visita foi realizada pela assistente social e psicóloga.

26 /12/ 2010

Discussão do caso para elegibilidade do setor.

Após avaliação a criança passou a ser atendida no setor DP com frequência, duas vezes por semana no período vespertino com terapeuta, foi informada a família o comprometido de assumir responsabilidade pelos atendimentos, orientações realizadas durante a terapia. Relato psicóloga

Nessa data por um problema de comunicação entre do agendamento com a psicóloga para atualizarem anamnese psicológica.

homem seria atendida pelo serviço social a psicóloga aproveitou para realizar uma avaliação com a criança.

A menina acompanhou sem problemas, atendendo a solicitações apesar de se mostrar bastante agitada e dispersiva mexendo em todos os objetos da sala.

Quando se acalmou a psicóloga procurou estabelecer o rapport através de brinquedos e bonecos, a criança entra espontaneamente, porém sem estabelecimento de diálogo sua fala é ininteligível, no entanto verborrágica, foi se apresentando conforme estratégias de

avaliação.

15/08/2015

#### Avaliação

Essa avaliação foi efetuada dia 15 de outubro de 2015, a criança tinha 5 anos, passou pela cirurgia de adenoide e amígdalas aos três anos de idade.

A entrevista foi bastante tumultuada pois a mãe trouxe a criança que permaneceu agitada o tempo todo.

Foi perceptível a falta de autoridade da mãe que em determinado momento chegou a dar uma palmada na filha, porém sem efeito pois a menina ficou brava e começou a fazer mais bagunça.

A mãe relata que a família vive bem, ainda mais após o marido deixar de beber em 2011. Que quando a filha nasceu pálida de pele clara e olhos puxados não reconheceu disse que o exame do pezinho não acusou nada, os médicos levaram um tempo para fechar o diagnóstico.

A mãe descreve como fugitiva a filha, relatando episódios em que a menina fugiu da escola, disse que é desobediente, agitada e que não sente dor, informação essa que deve ser levada até o médico da instituição, será necessário estabelecer um bom vínculo com a família caso se deseje contribuir para o estabelecimento de uma relação mais saudosa entre mãe e filha e a superação da superproteção pela mãe.

A mãe não queria pôr em creche, antes da fala família apresentam dificuldades em por limite.

A criança apresenta dificuldades na fala, ausência de conceito de cor, forma, quantidade e tamanho.

Durante avaliação lúdica a criança apresenta agitação, fala inteligível, não compreende, porém estabelece relação interpessoal. A família é orientada, indicando acompanhamento sistemático por falta de estímulos, queixa da mãe sobre a escola vinculado a discriminação. Atualização da anamnese, criança sem limite, pode não sentir dor, uma fala da família.

Alguns terapeutas disseram saber de conflitos familiares desrespeitam aos espaços uma expressão superproteção e infantilização na criança fica muito na TV sozinha.

### Relatório Escolar

A aluna está matriculada no quarto ano, porém não acompanha as atividades da sala sendo assim trabalhar com atividades diferenciadas.

A aluna reconhece as letras do primeiro nome e do segundo nome e algumas letras do alfabeto, escreve o primeiro nome sem modelo e o restante com modelo, não relaciona o valor sonoro das letras das palavras precisa de marcação na linha para escrever dentro do espaço desejado apresenta dificuldade nos traçados de letras e números não reproduz uma história contada.

Aluna reconhece as cores azul, amarelo, verde, vermelho, encontrando com dificuldade com outras cores reconhece, quantifica os números 1 e 2 consegue fazer contagem oral até o 10 com ajuda, porque às vezes confunde. Em relação ao comportamento aluno em alguns momentos se recusa a fazer as atividades sendo necessário muita insistência e acaba fazendo sem prestar atenção e rápido somente para acabar logo.

Em alguns dias se mostra resistente, respeitar as regras se necessário agir de forma firme para que ela respeite, tem um bom relacionamento com os amigos da sala, não entre conflitos, não age de forma agressiva e é sempre muito prestativa quando necessário.

Relatório encaminhado pela diretora da escola

20019

No ano de 2019, as formas de registro da instituição foram mudadas para um outro sistema onde a descrição sobre os atendimentos ganharam um maior direcionamento O foco fonoaudiológico voltou-se para ampliação de vocabulário, auxiliar com o ponto articulatório, automatização de fonemas, onde seguiu-se orientação familiar específica para tal.

Estimular a linguagem expressiva e auxiliar na automatização dos fonemas isolados, segue a mesma orientação.

Estimular habilidades comunicativas uso de frases simples e linguagem receptiva.

Estimular uso de frases a partir de figuras de ação auxiliar no ponto motor declaratório para produção de quadra dos cinemas.

Auxiliar controle er automatização e de ação para aquisição dos fonemas, recebendo auxílio sensorial de pistas auditivas para produção dos fonemas.

01/07/2019

A fonoaudióloga cessou seus atendimentos.

02/2019

Em fevereiro de 2019 foi efetuado um plano de ação para criança com objetivo de que a criança não necessitasse de apoio verbal do outro para se comunicar buscando uma melhor escrita.

As atividades terapêuticas serão foco no uso de figuras e pistas visuais utilizando o espelho.

20/03/2013

Acompanhou avaliação e a terapeutas sem apresentar resistência, manteve contato visual frente as solicitações, dificuldade quanto a regra, limite baixo tempo de atenção.

Em relação a função simbólica, há presença de interesses pelos brinquedos manipulando os principalmente objetos e utensílios da casa, apresenta jogo simbólico imitativo, a criança manipula os bonecos para realizar outras ações como sentar, dobrar os joelhos, reproduz ações e modelos sonoros

A instituição possui um relatório com os descritos de avaliação fonoaudiológica onde há um preenchimento do mesmo seguido de uma listagem de aspectos vinculados a fala classificando se a criança apresenta ou não os mesmos.

As categorias são expostas por meio de:

Funções mentais superiores:

Classificadas por atenção (concentração- memória- raciocínio e iniciativa -organização do pensamento).

Função simbólica

linguagem oral (aspectos pragmáticos discursivos e aspectos interacionais) emissão - fala

Aspectos sintáticos semânticos

Aspectos fonéticos fonológicos

Observações

Audição

Exames complementares

Conduta