



Observações sobre a relação entre linguagem e corpo nos dados longitudinais de dois sujeitos com a Síndrome do X-Frágil

Palavras-Chave: Neurolinguística, Síndrome do X-Frágil, Linguagem

Autores/as:

Larissa Campos Ramos [UNICAMP]

Prof.^a Dr.^a Maria Irma Hadler Coudry (orientador/a) [UNICAMP]

INTRODUÇÃO:

Neste trabalho serão apresentados os dados do acompanhamento longitudinal dos sujeitos PM e AS, ambos diagnosticados com Síndrome do X-Frágil. Tal acompanhamento se deu no CCazinho – centro de acompanhamento em grupo e individual, baseado nos mesmos fundamentos da Neurolinguística Discursiva, em que se desenvolve um trabalho no eixo da fala, leitura e escrita com crianças que receberam diagnósticos -, entre os anos de 2008 e 2012, pela então doutoranda Michelli Silva, que transformou esse seguimento longitudinal em sua tese de doutorado (SILVA, 2014).

Tudo o que foi desenvolvido pela autora à época foi baseado em uma perspectiva sócio-histórica que coloca o sujeito como o centro de seu próprio processo de aprendizagem. O que se busca compreender aqui é como essa visão teórica se efetiva na prática e como ela se diferencia de modelos tradicionais de ensino. A intenção é observar que impactos o acompanhamento longitudinal teve na apropriação da linguagem pelos sujeitos e como isso também mudou a sua postura e participação social.

- **A Síndrome do X-Frágil (SXF) e o discurso médico**

A SXF é uma condição genética hereditária ligada ao cromossomo X. Ela acontece quando ocorrem mutações no gene FMR1 – localizado em uma região sujeita a falhas ou quebras no braço direito do cromossomo X -, que dá instruções para a produção da proteína FMRP (Fragile X Mental Retardation), sendo essa uma das responsáveis pela boa transmissão sináptica. Como resultado, a deficiência dessa proteína interrompe as funções sinápticas, causando sintomas como: atraso no desenvolvimento da fala, da linguagem e motor, convulsões, problemas de memória do presente que tem efeitos na formulação e monitoração da função executiva, bem como da capacidade matemática. Espera-se do sujeito com SXF instabilidade de humor, agitação das mãos, contato visual pobre, sensibilidade tátil, ansiedade e até agressividade.

Os tratamentos propostos geralmente envolvem multidisciplinaridade de profissionais, como: neurologistas, psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, entre outros. Normalmente opta-se por medicar a criança na tentativa de melhorar comportamentos e problemas de atenção. Todas estas terapias combinadas visam fornecer melhor desempenho escolar e vida social aos indivíduos. No entanto, observa-se que o trabalho desenvolvido com os portadores da síndrome é impessoal,

igual para todos, normalmente descontextualizado, sem levar em consideração o sujeito em questão (COUDRY e FREIRE, 2005; MULLER, 2013, 2018), a subjetividade na e da linguagem em situações discursivamente orientadas, como mostram alguns trabalhos da área. O acompanhamento realizado no CCazinho (COUDRY, 2007, 2018; BORDIN, 2010; ANTONIO, 2011; SILVA, 2014; MULLER, 2013), ao contrário, vai em outra direção e faz sentido para a criança, o que a motiva a realizar as atividades propostas.

Alguns autores da área da saúde, como Yonamine e Silva (2002) e Barros da Cunha e Magalhães Santo (2012), que pesquisam a Síndrome do X-Frágil mostram resultados insatisfatórios usando medidores de QI e níveis linguísticos de aquisição da linguagem para mostrar que portadores da SXF nunca atingirão patamares de linguagem maiores do que os esperados de uma criança de 3 anos, sendo os fatores subjetivos completamente ignorados. Não há esperança de desenvolvimento linguístico. Os estudos bem-sucedidos, como o de Bortolotto, Freire e da Silva (2011) são aqueles que privilegiam um olhar sobre o sujeito e a relação da linguagem com o corpo, sempre considerando a importância da interação no processo de aquisição da linguagem.

Assim, os discursos médicos são, de maneira generalizada, determinantes. Uma vez que um diagnóstico é dado, as dificuldades de fala, leitura e escrita são atribuídas à síndrome, o que desconsidera o sujeito em sua relação com a linguagem, a realidade em que vive e as possibilidades de trabalho criativo com a linguagem (FRANCHI, 1991). O trabalho que considera o sujeito em sua relação com o outro e a alteridade, dessa forma, é capaz de produzir resultados muito mais significativos no desenvolvimento da fala de portadores da SXF. As comparações devem, portanto, ser estabelecidas entre o que o sujeito era capaz de produzir no início do processo e o que ele é capaz de produzir ao final do processo.

METODOLOGIA:

O estudo foi realizado por meio da análise de dados do Banco de Dados em Neurolinguística (BDN), que abriga um conjunto de dados longitudinais, produzidos no CCazinho, durante o acompanhamento de dois jovens portadores da SXF. Os dados analisados foram das sessões individuais, com foco na fala e a postura corporal dos sujeitos, bem como nas hipóteses de escrita construídas.

A análise dos dados foi feita à luz da Neurolinguística Discursiva, sobretudo considerando o conceito de *dado-achado* (COUDRY, 1996), cujo arcabouço teórico articula um conjunto de autores que investigam a linguagem, o sujeito e o cérebro como construtos humanos, socialmente determinados, sem desprezar sua face biológica, também afetada pelas condições históricas da vida em sociedade.

Dentre esses autores que são convocados estão: Franchi (1977), para entender o papel da interlocução e o trabalho com a linguagem; Benveniste (1972), para explicar como um sujeito “eu” ao se colocar diante de um outro “tu” adquire subjetividade; Vygotsky (1926; 1934), Luria (1970) e Freud (1891) para compreender o funcionamento do cérebro e as teorias de aprendizagem; e Agamben (2010) para a teoria dos dispositivos que aprisionam esses sujeitos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

- **Sujeito PM**

O menino foi encaminhado ao CCazinho por uma fonoaudióloga por apresentar dificuldades na fala/leitura/escrita. De acordo com Silva (2014), e considerando o relatório de Bordin (2008), tem-se que até os 5 anos de idade PM produzia alguns sons nasais quando queria falar algo e, em diversos momentos, parecia compreender frases simples. Vocalizava as vogais /a/, /i/ e nasalizava (hãhãhã), mantendo a prosódia

típica da língua, porém não se servia de palavras para falar. Após um teste genético, em 2005, foi constatado que PM é portador de SXF. Depois de acompanhamento fonoaudiológico, PM já se expressava com maior precisão fonoarticulatória, já apresentava na fala as vogais das palavras que queria expressar, intercalando-as com nasalização (hãhãhã).

Na primeira sessão analisada, ocorrida em 11 de novembro de 2008, é possível notar em alguns momentos que, na fala, PM ainda não consegue utilizar as regras sintáticas que transformam as unidades linguísticas simples em outras mais complexas, por exemplo, quando ele utiliza apenas uma palavra para significar uma frase. Há, portanto, o que Jakobson (1975) chama de dificuldade da ordem de contiguidade. Para auxiliar a compreensão de seu interlocutor, PM faz uso dos gestos, por exemplo, quando, para dizer que as cuidadoras deveriam esticar a mão para receber balas da Mamãe Noel, ele abre as próprias mãos e estica os braços. A comunicação só é estabelecida porque ela se dá na interlocução, e um se esforça para entender o outro.

Na segunda sessão, gravada em 18/11/08, PM deveria escrever uma carta para o Papai Noel, mas, o pouco que consegue escrever, só é possível porque há mediação das pesquisadoras. Assim, a fala das pesquisadoras ajuda na reestruturação da escrita. Isso é o que COUDRY e FREIRE (2017) mostram na entrada da criança na escrita, sobretudo na escrita inicial em que a fala sustenta a escrita. Vygotsky (1997), analisa esse processo de ir e vir entre escrita e fala como fruto de uma mediação que transforma o processo de aprendizagem.

Sempre que se sente desconfortável, principalmente quando erra ou não reconhece uma letra e/ou palavra, PM sorri e abaixa a cabeça. Durante todo o tempo em que tentou escrever, o menino permaneceu curvado e com a cabeça baixa. É notável que, quanto mais confiante PM fica de sua escrita, mais seu corpo se endireita e sua cabeça se levanta.

A última sessão a que se teve acesso de PM com a pesquisadora ocorreu em 28/08/2012, na ocasião ele tinha 15 anos. ele permanece o tempo todo de cabeça erguida. Os sorrisos, que antes demonstravam a timidez, principalmente quando um erro era cometido, ainda aparecem de vez em quando, mas com menos frequência.

PM produz uma narrativa sobre as formigas que perderam seu formigueiro. Apesar de ainda não ser capaz de produzir a história toda de maneira independente, ele já é capaz de compreender as sílabas que formam uma palavra, ainda que em alguns momentos a pesquisadora precise recorrer ao som de outras palavras conhecidas para fazê-lo se lembrar.

Na fala, PM se mostra muito mais confortável em utilizar frases para se expressar. São raros os momentos em que ele se volta ao uso dos gestos, como acontecia muito na primeira sessão, para se expressar. De acordo com Santos (2013), a relação entre fala e escrita deve ser posta em um contínuo tanto tipológico quanto sócio-histórico. Dessa forma, fica claro que o desenvolvimento da língua falada contribui para o desenvolvimento da língua escrita e vice-versa. Fica claro, portanto, que o trabalho contextualizado e que prioriza os dois eixos que sustentam o funcionamento discursivo da linguagem (JAKOBSON, 1956) contribui para o desenvolvimento de PM.

- **Sujeito AS**

Com histórico familiar de SXF, aos 5 anos de idade foi solicitado que AS fizesse um exame genético, que constatou a mutação causadora da SXF. Como começou a falar aos 3 anos, o menino não foi encaminhado ao psicólogo ou fonoaudiólogo, já que o pediatra considerou seu desenvolvimento normal.

Na primeira sessão de AS a que se tem acesso, ocorrida em 23/09/08 é possível observar que AS, ainda que reconheça a grafia das palavras, não reconhece seus sons ou consegue juntá-las de modo a formar uma sílaba. Novamente, conforme aponta Jakobson (1975), AS ainda não consegue combinar as unidades menores para formar outras maiores e mais complexas, portanto, há uma dificuldade na ordem da contiguidade.

Segundo Freud em *A interpretação das Afasias* (1891), “aprendemos a falar associando a imagem sonora de palavra com a impressão da inervação da palavra” (p. 87). Isso significa que o sujeito deve, em sua fala, e depois na escrita, já que essa é também um reflexo da fala, tentar reproduzir aquilo o que ouviu, por isso é tão importante a presença do interlocutor, nesse caso, lms.

Na fala, AS utiliza-se muito da ecolalia e, com relação ao corpo, AS está sempre olhando para baixo, nunca nos olhos da pesquisadora. Além disso, curva-se muito sobre a mesa e coloca as mãos na cabeça, o que mostra timidez, insegurança.

Na sessão de 17/03/09, AS ainda não é capaz de ajustar seu corpo à cadeira para se sentar na posição correta para escrever. Ele ainda se senta de lado e permanece curvado, sem manter o contato visual com a pesquisadora

A proposta do dia era ler uma reportagem sobre um jogador de futebol do Corinthians, o time preferido de AS. Apesar de não conseguir ler o que a reportagem falava, a pesquisadora tenta fazer com que o menino reconheça as letras e os sons que elas fazem, no entanto, ele começa a contar o que aconteceu a partir das imagens, ignorando a escrita. É notável que, além das imagens, AS se apoia em seus conhecimentos prévios da situação retratada, já que a reportagem sobre o jogador machucado não era novidade a ele. O interessante é que ele articula seus conhecimentos prévios ao contexto presente, ou seja, há um conhecimento linguístico-cognitivo prévio que ele traz para a cena presente. Há aprendizado.

A ND, com base em Vygotsky (1998), considera o cérebro um construto social e o sujeito a partir de suas relações sociais e vivências no mundo, que se dão através da linguagem. Partindo disso, entende-se que AS transita entre as imagens e suas próprias vivências para entender a escrita, que ali se torna desnecessária. E também ele reconhece o desenho como escrita.

Na última sessão, em 08 de junho de 2010, AS e a pesquisadora conversam sobre futebol e o Corinthians, assunto preferido do menino. Ele consegue formar frases com duas ou três palavras, desenvolvimento esperado no processo de aquisição da linguagem, como aponta Scarpa (1995), e, nesse momento, já são independentes da fala da pesquisadora, ele é capaz de iniciar a própria conversa. Ele também parece compreender melhor as perguntas feitas pela pesquisadora.

No corpo, AS se mostra muito mais confiante. Ele não está mais curvado sobre a mesa e olha para a pesquisadora enquanto fala. Está à vontade. Sua cabeça permanece erguida em grande parte da sessão, no entanto, ele ainda se mostra desconfortável em alguns momentos, principalmente quando precisa escrever: sorri e coça a cabeça.

Na escrita, AS, que deveria transcrever uma receita, apesar de ainda não se mostrar capaz de reconhecer sílabas, já é capaz de reconhecer o som das letras e associá-las à grafia, o que não acontecia na primeira sessão. Ainda é necessária grande mediação por parte da pesquisadora, ela ainda precisa repetir os sons diversas vezes para que ele compreenda de que letra se trata.

CONCLUSÃO:

Conclui-se que, apesar dos diagnósticos determinantes, os contradiscursos da ND permitem ir na direção contrária. O trabalho realizado por Silva (2014) não é limitante como os discursos médicos, ele permite que os sujeitos vejam o mundo do centro e sejam os pioneiros de seu próprio processo de aprendizagem junto de seus interlocutores.

Dentro do processo de aprendizagem, nota-se que PM e AS ainda não dominam completamente a escrita. A mediação ainda se faz necessária, sem a pesquisadora para orientar a atenção dos meninos (LURIA, 2001) ou para dar o exemplo de reestruturação (VYGOTSKY, 1997), não há produção. Ainda não há completa compreensão da relação entre som e letra, o como se fala e o como se escreve, mas nota-se que eles avançaram em relação ao início do acompanhamento.

Na fala, no entanto, eles se mostram muito mais seguros para se expressar. Não há mais o uso excessivo de gestos que significam frases, as palavras bastam. O que proporciona isso é o contato com o outro, no caso a pesquisadora, que além de os colocar no centro, a partir de sua posição diferenciada de falante, modifica a fala de PM e AS (BORTOLOTTI, FREIRE E DA SILVA, 2011). Além disso, é inegável que a entrada no mundo da escrita influenciou, também, o desenvolvimento da fala.

Essa relação entre o corpo e a linguagem que emergem das análises são um exemplo do que foi postulado por Luria (1981). De acordo com o autor, a escrita possibilita um salto qualitativo das funções corticais superiores, ou seja, memória, linguagem verbal falada e escrita, atenção, cálculo, raciocínio concreto e abstrato, habilidades viso-espaciais, praxia e gnosia. Esse salto é o que permite que os sujeitos agora sintam-se iguais aos seus interlocutores, a comunicação estabelecida e a posição corporal instituída apontam para um abandono do sentimento de inferioridade. Agora eles se sentem capazes.

BIBLIOGRAFIA

- AGAMBEN, Giorgio. O que é um dispositivo? In: **O que é o contemporâneo? E outros ensaios**. Chapecó: Argos, 2010.
- BENVENISTE, Émile. Subjetividade na Linguagem. In: _____. **Problemas de Linguística Geral**. São Paulo, SP: Companhia Editora Nacional (Editora da Universidade de São Paulo), 1972. Cap. 21, p. 284-293.
- BORTOLOTTI, H. ; FREIRE, R. M. A. C. ; SILVA, G. G. . **Sintomas de linguagem e Síndrome de X Frágil**: estudo de caso. *Distúrbios da Comunicação* , v. 21, p. 303-314, 2009.
- FRANCHI, Carlos. (1977) Linguagem atividade constitutiva. In: **Cadernos de Estudos Linguísticos**, nº 22, Campinas, 1992.
- FREUD, S. **A interpretação das afasias**. Tradução de Ramón Alcalde. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión, 1891.
- JAKOBSON, R. Dois aspectos da linguagem e dois tipos de afasia. **Linguística e comunicação**. São Paulo: Cultrix, 1975.
- LURIA, A. R. **Fundamentos de Neuropsicologia**. São Paulo: EDUSP, 1981.
- SILVA, Michelli Alessandra. **Sujeitos e linguagem na Síndrome do X-Frágil**. 2014. 130 p. Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Estudos da Linguagem, Campinas, SP. Disponível em: <<http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/270973>>. Acesso em: 7 abr. 2019.
- SCARPA, Ester. SOBRE o sujeito falante. **Caderno de Estudos Linguísticos**, Campinas, p. 163-184, jul/dez 1995.
- VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e Linguagem**. São Paulo, SP: Martins Fontes, 1987. (Tradução inglesa dos originais russos de 1934)
- YONAMINE, Sueli Mami; SILVA, Ariovaldo Armando da. **Características da comunicação em indivíduos com a síndrome do X frágil**. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* São Paulo, v. 60, n. 4, p. 981-985, Dec. 2002.