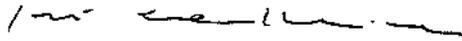


DANIELE THEODORO OSTROSCHI

ERRATA: onde se lê: Interação social e comunicação de crianças com alteração neuromotora sob ótica de familiares/cuidadores e do fonoaudiólogo,
leja-se: Interação social e comunicação de crianças com alteração neuromotora sob a ótica de familiares/cuidadores e do fonoaudiólogo



Prof. Dr. José Barreto Campello Carvalheira
Coordenador de Comissão de Pós-Graduação
FCM/UNICAMP
Matrícula 28611-0

INTERAÇÃO SOCIAL E COMUNICAÇÃO DE CRIANÇAS COM ALTERAÇÃO NEUROMOTORA SOB A ÓTICA DE FAMILIARES/CUIDADORES E DO FONOAUDIÓLOGO

Este exemplar corresponde à versão final da Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, para obtenção do título de Mestre em Saúde Interdisciplinaridade e Reabilitação, Área de Concentração em Interdisciplinaridade e Reabilitação do(a) aluno(a) Daniele Theodoro Ostroschi.

Campinas, 09 de setembro de 2011.



Prof(a). Dr(a). Regina Yu Shon Chun

- Orientadora -

CAMPINAS

2011



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Faculdade de Ciências Médicas

INTERAÇÃO SOCIAL E COMUNICAÇÃO DE
CRIANÇAS COM ALTERAÇÃO NEUROMOTORA
SOB A ÓTICA DE FAMILIARES/CUIDADORES E
DO FONOAUDIÓLOGO

Daniele Theodoro Ostroschi

Dissertação de Mestrado Profissional
apresentada à Pós-Graduação da
Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas
– UNICAMP para obtenção de título
de Mestre em Saúde,
Interdisciplinaridade e Reabilitação,
área de concentração em
Interdisciplinaridade e Reabilitação.
Sob orientação da Profa. Dra. Regina
Yu Shon Chun

Campinas, 2011

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
ROSANA EVANGELISTA PODEROSO – CRB8/6652
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

Os7i Ostroschi, Daniele Theodoro, 1982-
 Interação social e comunicação de crianças com
 alteração neuromotora sob ótica de familiares/cuidadores
 e do fonoaudiólogo / Daniele Theodoro Ostroschi. --
 Campinas, SP : [s.n.], 2011.

 Orientador : Regina Yu Shon Chun
 Dissertação (Mestrado Profissional) Universidade
 Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

 1. Intervenção Precoce (Educação). 2. Estudos de
 Linguagem. 3. Relações Profissional-Família. I. Chun,
 Regina Yu Shon. II. Universidade Estadual de
 Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Social interaction and communication of children with neuromotor disabilities from the perspective of family/caregivers and the speech and language pathologist

Palavras-chave em inglês:

Early Intervention (Education)

Language Arts

Professional-Family Relations

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Regina Yu Shon Chun [Orientador]

Heloisa Gagleggi Ravanini Gardon Gagliardo

Jacy Perissinoto

Data da defesa: 09-09-2011

Programa de Pós-Graduação: Faculdade de Ciências Médicas

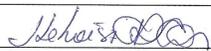
Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

Daniele Theodoro Ostroschi

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Regina Yu Shon Chun

Membros:


Prof^ª. Dr^ª. Regina Yu Shon Chun


Prof^ª. Dr^ª. Heloisa Gagheggi Ravanini Gardon Gagliardo


Prof^ª. Dr^ª. Jacy Perissinotto

Curso de Pós-Graduação em Mestrado Profissional em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 09/09/2011

Aos meus pais, por todas as oportunidades oferecidas, por todo carinho, atenção e pelo incentivo de todos os dias

AGRADECIMENTOS

A elaboração dessa dissertação só foi possível porque tive pilares que me sustentaram durante toda a caminhada. A cada um, que ao seu modo, iluminou meus pensamentos, auxiliou cada palavra ou simplesmente sorriu para que eu continuasse, minha eterna gratidão.

À Prof^a Dra. Regina Yu Shon Chun, pela disponibilidade irrestrita, pela forma gentil e firme de conduzir essa pesquisa, pelos conselhos e discussões que elevaram a qualidade desse trabalho, pelas conversas, acolhidas e palavras de incentivo que me motivaram a fazer o melhor de mim, meus sinceros agradecimentos.

À Prof^a Dra. Jacy Perissinoto pela disponibilidade, atenção e apontamentos relevantes à melhoria desse trabalho;

À Prof^a Dra. Heloisa Gagliardo por partilhar seus conhecimentos e sugerir caminhos para esse trabalho;

Às Prof^{as} Dras. Maria Inês Bacellar Monteiro, Maria Inês Nobre, Ana Elisa Scottoni, Maria de Lourdes Zanolli pelas sugestões, leitura atenta e observações na qualificação e defesa dessa dissertação;

Ao Bruno, secretário da Pós-Graduação, pelas as explicações, resolução das burocracias e palavras de incentivo e confiança;

À Prof^a Dra. Zilda Maria Gesueli Oliveira da Paz, pelas contribuições e idéias;

À Prof^a Dra. Elenir Fedosse, pelo incentivo de prestar o mestrado e acreditar na minha capacidade e profissionalismo;

Ao Prof. Dr. Eduardo Tinois, pelo auxílio com os números e dados que deram vida a esse trabalho;

À APAE - Campinas pela contribuição neste trabalho;

Às minhas crianças, seus familiares e cuidadores por acreditarem no meu trabalho e em seus filhos, razão pela qual trabalho com alegria todos os dias;

Aos meus queridos Inez e Miguel, por serem meus exemplos de luta e conquistas...

Às minhas amigas, Myrian, Paloma e Martha que acreditaram na minha capacidade, me incentivaram, ouviram meus lamentos, enxugaram minhas lágrimas e sorriram comigo, obrigada pela paciência e disposição de ajudar quando eu pensava em desistir, amo vocês!

Às minhas queridas colegas de trabalho, que incentivaram, compreenderam meu cansaço, que trocaram de horário para que eu pudesse fazer as disciplinas (muitíssimo obrigada Luciane), que enfim estiveram ao meu lado durante todo esse tempo;

A todos os amigos e familiares, que de alguma forma foram incentivo nessa caminhada, compreendendo minhas ausências sempre com palavras de apoio, conversas, oferecendo materiais, corrigindo *abstract* ... *Obrigada!*

Meus agradecimentos a Deus, que me concedeu a oportunidade de viver, aprender e servir, sempre.

Aos meus pais, que aceitaram a tarefa de me educar e incentivar, não importando os sacrifícios que tivessem de fazer, amo incondicionalmente;

Ao Dudu, meu namorado, que durante a dissertação teve a paciência de esperar, ajudar, ouvir e me fazer sorrir.

SUMARIO

LISTA DE TABELAS	VIII
LISTA DE FIGURAS	IX
RESUMO	X
ABSTRACT	XII
INTRODUÇÃO	15
DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS DE RISCO: LINGUAGEM, INTERAÇÃO E O PAPEL DA FAMÍLIA NESSE PROCESSO.....	24
OBJETIVOS	32
3.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	32
SUJEITOS E MÉTODOS	33
4.1. LOCAL DA PESQUISA.....	34
4.3. SUJEITOS DO ESTUDO.....	34
4.3.1. Critérios de inclusão.....	35
4.3.2. Critérios de exclusão	35
4.4. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	35
4.4.1. Aplicação do PEDI – <i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i>	36
4.5. FORMA DE ANÁLISE DOS DADOS	39
RESULTADOS.....	41
5.1. ANÁLISE DESCRITIVA DOS PERFIS DAS CRIANÇAS E DOS FAMILIARES/CUIDADORES.....	41
5.2. ANÁLISE INFERENCIAL DE CONCORDÂNCIA ENTRE FAMILIARES/CUIDADORES E PROFISSIONAL	45
5.3. ANÁLISE FATORIAL DOS VALORES ENCONTRADOS EM COMPARAÇÃO COM O PEDI	48
DISCUSSÃO	57
CONCLUSÕES	66
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
ANEXOS	76

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Histograma de Distribuição de idade das crianças _____ 43

Tabela 2- Ocorrências entre concordância e não concordância entre familiares/cuidadores e profissional _____ 45

Tabela 3 – Distribuição das habilidades do PEDI em porcentagem de concordância ou não concordância de respostas _____ 46

LISTA DE FIGURAS

Figura 1–Distribuição por gênero das crianças_____	41
Figura 2–Distribuição por diagnóstico das crianças_____	42
Figura 3–Distribuição dos familiares/cuidadores por parentesco_____	43
Figura 4–Distribuição dos familiares/cuidadores quanto á idade (em anos)___	44
Figura 5–Distribuição dos familiares/cuidadores quanto a profissão (em %)___	44
Figura 6–Distribuição dos familiares/cuidadores quanto á escolarização_____	44
Figura 7–Correlação entre escores apresentados pelos familiares/cuidadores e profissional versus idade_____	48
Figura 8–Distribuição dos valores obtidos em relação aos valores do PEDI na faixa etária de 2,6 a 2,11 anos_____	49
Figura 9–Distribuição dos valores obtidos em relação aos valores do PEDI na faixa etária de 3,0 a 3,5 anos_____	53

RESUMO

Introdução: Diversos fatores como a desnutrição materna, a prematuridade extrema e síndromes diversas, dentre outros, podem acarretar alterações no desenvolvimento infantil. Mediante as alterações, a intervenção oportuna pode favorecer o progresso global dessas crianças com risco, considerando-se que essa atuação envolve a participação de familiares/cuidadores e de uma equipe interdisciplinar, dentre os quais o fonoaudiólogo. No Brasil, são poucos os protocolos padronizados para avaliação de linguagem. Nas áreas de terapia ocupacional e fisioterapia, um dos instrumentos utilizados para avaliação pediátrica de incapacidade é o PEDI – Pediatric Evaluation of Disability Inventory que se mostrou viável para investigação dos aspectos de comunicação e interação social das crianças de risco que compõem este estudo. **Objetivos:** Analisar a interação social e comunicação de crianças com alterações neuromotoras sob a ótica de familiares/cuidadores e do fonoaudiólogo e caracterizar o perfil das crianças e dos familiares/cuidadores. **Sujeitos e Método:** A pesquisa foi aprovada pelo CEP-FCM/UNICAMP e submetida à anuência da Instituição e dos sujeitos do estudo. Participaram 35 familiares/cuidadores de 38 crianças de 12 a 36 meses, com alteração neuromotora e fatores de risco para o desenvolvimento, atendidas no Programa de Estimulação Precoce da APAE de uma cidade de médio porte do interior de São Paulo e uma fonoaudióloga (terapeuta e pesquisadora). A coleta de dados foi feita por meio de três fontes: (i) estudo dos prontuários para caracterização dos perfis das crianças quanto à idade, sexo, diagnóstico e tempo de atendimento na Instituição; (ii) levantamento de informações com familiares/cuidadores para caracterização dos seus perfis quanto à idade, escolaridade e profissão e (iii) aplicação do PEDI, tendo sido utilizada a primeira parte desse instrumento, voltada as habilidades de função social, em que se incluem os aspectos de comunicação e de interação social. Os procedimentos de coleta de dados envolveram, com os familiares/cuidadores, o método de entrevista e com a profissional, o método de julgamento clínico. Foi realizada análise estatística descritiva, inferencial e fatorial dos dados em comparação aos valores de referência do PEDI. **Resultados:** Em relação à distribuição por diagnóstico das crianças, a paralisia cerebral apresentou maior frequência. A maioria dos

familiares/cuidadores são mães (88%) e uma parcela pequena, avós (6%) e pais (3%), com idade variando entre 19 e 45 anos, com predominância de ensino médio completo e de profissão relatada como sendo profissional do lar (67%). As respostas dos familiares/cuidadores demonstraram maior concordância na habilidade de comunicação (68%), seguida das habilidades de casa/comunidade (56%) e de interação social (53%). As respostas do PEDI evidenciam atraso no desenvolvimento nas habilidades de comunicação e interação social das crianças estudadas em relação aos valores desse instrumento tanto na ótica dos familiares/cuidadores quanto na do profissional/pesquisador. **Conclusões:** De modo geral, a maioria das crianças do estudo apresenta valores abaixo daqueles de referência do PEDI, evidenciando atraso em habilidades de interação social e comunicação. Os resultados demonstram o PEDI como um instrumento útil e complementar à avaliação clínica, no caso fonoaudiológica. Oferece subsídios ao conhecimento das habilidades funcionais referentes à função social (comunicação e interação), que podem auxiliar a nortear o profissional, assim como a equipe, no delineamento de estratégias de intervenção, obtendo-se dados junto à família e aos profissionais envolvidos tendo em vista o favorecimento da linguagem e interação, e conseqüente, autonomia e qualidade de vida da criança com risco para o desenvolvimento. Tal perspectiva evidencia as possibilidades do instrumento em uma abordagem multi ou interdisciplinar tendo em vista a atenção integral à saúde do grupo populacional estudado.

Palavras-chave: Intervenção Precoce; Estudos de Linguagem; Relações Profissional – Família.

ABSTRACT

Introduction: Several factors such as maternal malnutrition, extreme prematurity, and various syndromes, among others, could cause changes in child development. In this case, timely intervention can promote the overall progress of these children at risk, considering that this action involves the participation of family / carers and a multidisciplinary team, of which the audiologist. In Brazil, there are few standardized protocols for assessment of language. In the areas of occupational and physical therapy, one of the instruments used for pediatric evaluation of disability is the PEDI - Pediatric Evaluation of Disability Inventory that proved viable for investigation of aspects of communication and social interaction of children at risk making up this study. **Objectives:** To analyze the social interaction and communication of children with neuromotor from the perspective of family / caregivers and the Speech and Language Pathologist and to characterize the profile of children and families / caregivers. **Subjects and Methods:** The study was approved by CEP-FCM/UNICAMP and submitted for approval at the institution of the study. Participated in 35 family members / caregivers of 38 children aged 12 to 36 months, with neuromotor and risk factors for the development, attended the Early Stimulation Programme of APAE of a midsize city in the interior of São Paulo and a Speech and Language Pathologist (therapist and researcher). Data collection was done through three sources: (i) study of medical records to characterize the profiles of children in age, sex, diagnosis and time of attendance at the institution, (ii) information gathering with family / caregivers to characterize their profiles as to age, education and occupation, and (iii) implementation of the PEDI, has been used the first part of this instrument, focused social function skills, which include aspects of communication and social interaction. The data collection procedures involved with the family / caregivers, the interview method and with the professional, clinical trial method. We performed descriptive statistics, inferential and factorial data compared to the reference values of the PEDI. **Results:** Regarding the distribution of diagnosis, children with cerebral palsy was more frequent. Most family members / caregivers were mothers (88%) and a small portion, grandparents (6%) and parents (3%), aged between 19 and 45 years, with

predominance of high school education and occupation as reported work from home (67%). The responses of family members / caregivers showed greater agreement on communication skills (68%), followed by the skills of home / community (56%) and social interaction (53%). The responses of the PEDI showed developmental delays in communication skills and social interaction of children studied in relation to the values of the instrument both in the perspective of family / caregivers and the professional / researcher. **Conclusions:** In general, the majority of children in the study presents reference values below those of the PEDI, showing delay in skills of social interaction and communication. The results demonstrate the PEDI as a useful and complementary to clinical evaluation, speech therapy in the case. Provides grants to the knowledge of functional skills related to social function (communication and interaction), which can help to guide the professional as well as the team, the design of intervention strategies, obtaining data from family and professionals involved, in light of language's and interaction's view and consequently, autonomy and quality of life of the child at risk for development. This perspective highlights the possibilities of the instrument in a multi-or interdisciplinary approach with a view to comprehensive health care for the population group studied.

Keywords: Early Intervention (Education); Language Arts; Professional – Family Relations.

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o desenvolvimento técnico - científico na Saúde, além de mudanças nas políticas públicas brasileiras tem possibilitado um aumento na sobrevivência de crianças consideradas de risco para o desenvolvimento. Os fatores de risco são definidos por uma série de condições biológicas e/ou ambientais - baixo peso ao nascer, alterações genéticas, distúrbios cardiovasculares, respiratórios e neurológicos, infecções e/ou intercorrências peri ou pós natais, desnutrição, baixas condições sócio-econômicas, nível educacional dos pais, prematuridade, relações interpessoais, papéis desempenhados pela família, qualidade de interação entre mãe/filho -, que aumentam a probabilidade de atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor (RESEGUE *et al.*, 2008; RESEGUE *et al.*, 2007; GOTTO *et al.*, 2004; FORMIGA *et al.*, 2004; OLIVEIRA *et al.*, 2003; CHIARATTI *et al.*, 2001; PERISSINOTO, 1996), implicando esforços na assistência à saúde desse grupo populacional, dentre os quais se incluem ações no âmbito da Fonoaudiologia.

Os fatores de risco para o desenvolvimento podem, se concomitantes e em número elevado, aumentar as chances de comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor e mesmo crianças que não apresentem seqüelas graves podem exibir prejuízos, mais comumente ligados à memória, à coordenação visuomotora e à linguagem (WILLRICH *et al.*, 2009; HALPERN e FIGUEIRAS, 2004).

Dada a complexidade dos mecanismos fisiopatológicos envolvidos no desenvolvimento neuropsicomotor, especialmente no que se refere aos atrasos de

linguagem, conhecer suas causas pode ser extremamente difícil. Tais atrasos podem também ocasionar conseqüências importantes tanto para o indivíduo quanto para a sociedade (ISOTANI et al., 2009; ROSEMBERG, 1992). Dito isso, torna-se fundamental o conhecimento do desenvolvimento infantil, incluindo-se a linguagem, para que possa se detectar alterações ou risco de atrasos no desenvolvimento em tempo oportuno e com propostas adaptadas a cada sujeito (WILLRICH et al., 2009; HALPERN et al., 2000) nas ações de saúde especializadas.

O desenvolvimento é um “processo que se inicia na vida intra-uterina e envolve vários fatores, como o crescimento físico, a maturação neurológica e aspectos cognitivos, sociais e afetivos” (MIRANDA et al., 2003, p.34) de modo que a criança possa responder as necessidades e demandas próprias além das do seu meio em seu contexto de vida, em graus diferentes de complexidade.

Considerada como fator inerente ao desenvolvimento infantil, a maturação neurológica, implica pensar na plasticidade cerebral, amplamente estudada em função do Sistema Nervoso Central ser extremamente plástico nesse período da infância, em contraste com a rigidez da vida adulta. Nesta fase as conexões entre as várias partes do cérebro ainda estão sendo formadas, ou seja, as redes neuronais vão sendo construídas e modificadas, ampliando a capacidade cognitiva e intelectual do sujeito (ROTTA e PEDROSO, 2004; PIOVESANA e GONÇALVES, 2006).

Diversos estudos mostram que a plasticidade cerebral é maior na chamada primeira infância (PEDROMONICO,2003; FORMIGA, 2004; TUDELLA, 2004), que

se estende pelos três primeiros anos de vida, como esclarece Diament *et al.* (1996) durante o primeiro ano de vida o desenvolvimento da criança passa por inúmeras transformações com velocidade e saltos evolutivos não vistos em nenhum outro momento logo, qualquer evento, originado extrinsecamente ao organismo, pode causar impacto permanente (bom ou ruim) na organização e na função do Sistema Nervoso Central (ODA *et al.*, 2002; GAGLIARDO *et al.*, 2004; PIOVESANA e GONÇALVES, 2006; MELLO *et al.*, 2004).

Assim, qualquer alteração infantil constatada o mais breve possível, preferencialmente ainda na primeira infância, a partir de intervenção profissional e envolvimento familiar, apresenta “maiores chances de prevenção e/ou de minimização de instalação de padrões posturais e movimentos anormais”, com melhores resultados clínico-terapêuticos (HALLAL *et al.*, 2008 p.28; HALPERN *et al.*, 2004; PEDROMONICO, 2003; GAGLIARDO e NOBRE, 2001; GAGLIARDO e GONÇALVES, 2000,).

Nesse contexto, os Programas de Estimulação Oportuna¹ assumem papel crucial para as crianças com risco de desenvolvimento. Segundo as Diretrizes Educacionais de Estimulação Precoce do Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Especial de 1995, considera-se como estimulação oportuna o “conjunto dinâmico de atividades e de recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados a proporcionar à criança, nos seus primeiros anos de vida, experiências significativas

¹ Utiliza-se neste trabalho, a nomenclatura “estimulação oportuna” por se acreditar que a estimulação da criança possa acontecer no momento exato de sua necessidade, não necessariamente de forma precoce, e essa atuação pode oferecer condições melhores de desenvolvimento - apropriado, favorável ou, essencial.

para alcançar pleno desenvolvimento no seu processo evolutivo” (Brasil, 1995, p.11)

A estimulação oportuna tem o papel de oferecer atividades e oportunidades para que tais crianças possam ter assistência específica que favoreça a reorganização das redes neuronais, possibilite experiências que auxiliem no aperfeiçoamento das capacidades mentais além de ordenar serviços, apoios e recursos que incentivem a aprendizagem e o desenvolvimento infantil com participação ativa das famílias (SOEJIMA, 2008, HALPERN e FIGUERAS, 2004).

A estimulação oportuna preconiza pensar na família, por ser o primeiro círculo social da vida da criança (SOEJIMA, 2008; TEGETHOF, 2007). A participação efetiva da família assume importância fundamental, uma vez que as crianças são muito pequenas (ALMEIDA, 2004) e passam grande parte do tempo em ambiente doméstico, de modo que é necessária uma atuação conjunta entre profissionais e familiares.

Diante desse contexto, instituições especializadas no atendimento de crianças com necessidades especiais, como as APAES - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - foram criadas com o objetivo de promover a integração social desse grupo populacional, favorecendo suas potencialidades, da maneira mais ampla possível. Cabe a essas instituições orientar as famílias e a comunidade bem como estimular estudos e pesquisas na área (Federação das APAES, 2008), assumindo importante papel em nossa sociedade.

Os sonhos e expectativas com o nascimento de um filho, muitas vezes, são modificados quando este necessita de cuidados especiais. Alguns autores

abordam a correlação positiva entre um bom desenvolvimento cognitivo e sócio-emocional da criança e a qualidade da interação pais-criança na primeira infância, salientando que a interação com pais atentos, responsivos e sensíveis promove melhor desenvolvimento cognitivo e social (SOEJIMA, 2008, HEKAVEI et al, 2009).

Em quase todas as civilizações humanas, são as mulheres, em sua maioria, as responsáveis pelo cuidado do filho. São elas que provem alimento, proteção, carinho e cuidados para com o novo indivíduo pertencente ao clã, salvo algumas exceções em que os homens, assumem tal papel. Todo o processo desde a gestação até o nascimento transforma não apenas o corpo da mulher, mas toda sua existência, o que evidencia a influência materna no processo de desenvolvimento infantil (HEKAVEI *et al.*, 2009).

Com o envolvimento da família perante as atividades e cuidados essenciais para o desenvolvimento da criança, surgem outros atores para auxiliar os pais neste processo. A assistência profissional especializada exerce papel de coresponsabilidade no processo de reabilitação das crianças com risco para o desenvolvimento.

Para que a parceria familiares/equipe terapêutica possa oferecer melhores resultados é fundamental que os profissionais conheçam a visão dos pais sobre a criança além de suas habilidades, limitações, demandas e anseios quanto ao desenvolvimento da criança e do processo de reabilitação (HEKAVEI *et al.*, 2009; LEMOS *et al.*, 2006), o que reitera a relevância de estudos como o aqui proposto.

Ou seja, interessa conhecer aspectos do desenvolvimento infantil – comunicação e interação - na ótica dos familiares/cuidadores e dos profissionais.

Olhar o sujeito de modo integral em suas potencialidades e dificuldades, avaliar a relação da criança com o outro, conhecer seus interesses, habilidades e programar atividades que possam favorecer ganhos estão presentes no cotidiano dos profissionais, que estão em contato direto com os desejos e anseios dos pais.

A APAE, instituição na qual esse estudo foi desenvolvido, é referência local no tocante à intervenção oportuna, com o objetivo de promover a integração social, orientar as famílias e a comunidade bem como estimular estudos e pesquisas na área de educação especial (Federação das APAES, 2008), logo, o local propício para o estudo de crianças com risco.

Assim, considerando-se que os serviços e as demandas de instituições especializadas como uma APAE, cresce visivelmente atendendo em seus setores, como o de Estimulação Precoce² um número grande crianças, para um olhar singular e atenção integral dessas crianças de risco são necessários instrumentos complementares ao processo de avaliação da criança, no caso, avaliação fonoaudiológica, que possibilitem conhecer com maior precisão e amplitude aspectos do desenvolvimento das crianças na ótica dos seus familiares/cuidadores além da perspectiva da equipe terapêutica.

² O termo Precoce será utilizado sempre que for referente ao Programa desenvolvido pela APAE-Campinas com crianças de 0 a 36 meses.

No Brasil, ainda são poucos os protocolos padronizados de avaliação da linguagem como colocam alguns autores (PERISSINOTO e AVILA, 2010). Além disso, há um crescente aumento de estudos utilizando instrumentos padronizados no intuito de verificar faixa etária apropriada ao teste, especificidade e sensibilidade, valor e relevância.

Reconhecendo o crescente uso e benéficos do uso de instrumentos padronizados, o setor de Estimulação Precoce da APAE em que este estudo foi realizado, iniciou o processo de instrumentalização dos profissionais para uso do PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory). Trata-se de inventário traduzido para o português (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade) e adaptado às condições sócio-culturais brasileiras (MANCINI, 2005), utilizado em pesquisas e na clínica por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, ou seja, apto para contemplar a interdisciplinaridade das áreas de reabilitação, com o objetivo de avaliar as habilidades funcionais e documentar os avanços nesse processo. Além disso, as escalas do PEDI foram definidas baseadas no modelo da CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde) proposto pela Organização Mundial de Saúde. A CIF, como uma classificação que se propõe a retratar os aspectos de funcionalidade, incapacidade e saúde das pessoas, o que pode ser entendido como um objetivo geral, adquire um caráter multidisciplinar, com possibilidade de aplicação em todas as culturas e trazendo pela primeira vez a incorporação dos aspectos de contexto, além de apresentar qualificadores capazes de mensurar, tanto a interferência negativa (limitação) como a positiva (favorecimento da execução da função) A CIF pode ainda

considerar o que é possível fazer em um ambiente padrão, de teste, e na vida real. (Di Nubila *et al.*, 2008).

Contudo, não se encontrou experiências de uso do PEDI na área de fonoaudiologia.

Considerando-se a escassez de instrumentos padronizados de avaliação da linguagem na área de fonoaudiologia, a aplicabilidade do PEDI em outras áreas (Terapia Ocupacional e Fisioterapia) mostrando sua visão interdisciplinar preocupada com a análise de uma visão integral do sujeito em questão, além da possibilidade de utilização na Estimulação Precoce da APAE, local deste estudo, esse inventário mostrou-se como instrumento viável para investigação, na área de Fonoaudiologia, dos aspectos de comunicação e interação social das crianças de risco, foco deste estudo.

**DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS DE RISCO:
LINGUAGEM, INTERAÇÃO E O PAPEL DA FAMÍLIA
NESSE PROCESSO**

DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS DE RISCO: LINGUAGEM, INTERAÇÃO E O PAPEL DA FAMÍLIA NESSE PROCESSO

Na atuação clínica com crianças de risco, o conhecimento acerca do desenvolvimento da linguagem é fundamental para o delineamento da conduta terapêutica. A Fonoaudiologia sofre influencia de várias áreas de estudo como a Medicina, a Lingüística e a Psicologia na compreensão e atuação com os fenômenos lingüísticos. Contudo, não interessa neste trabalho discutir tais abordagens, mas, tratar de aspectos de comunicação e de interação no desenvolvimento das crianças de risco e o papel que a família assume nesse processo, considerando-se que o estudo desse grupo populacional “requer conhecimento dos fatores de risco ambientais, culturais, do manejo educacional familiar e de seus aspectos afetivos”, como colocam alguns autores (Caram et al, 2006) Implica, portanto, conhecer aspectos das alterações de desenvolvimento das crianças de risco, dentre eles, a linguagem e a interação.

Desponta na Fonoaudiologia, assim como em outras áreas, em meados dos anos de 1970 novos rumos nas discussões de linguagem, já que as abordagens terapêuticas com foco no orgânico, não surtiam o efeito desejado em determinados “doentes” (BAPTISTA, 2000). Nas décadas seguintes, fundamentada em perspectivas interacionistas de linguagem, busca-se abordagens terapêuticas em fonoaudiologia, em que o foco não seja a doença, mas o indivíduo em sua dimensão social (Naggy e Passos, 2002).

Na perspectiva interacionista, o foco não é o produto lingüístico, mas o processo comum aos dois interlocutores – a linguagem enquanto atividade constitutiva do sujeito, responsável pela sua constituição. O sujeito se constitui na e pela linguagem e na interação com o outro. A linguagem é um processo não completo, se constituindo no cotidiano das interações sociais. O sujeito tem um papel ativo, em que a linguagem media a relação, dá sentido a própria linguagem e as interações (FRANCHI, 1977; COUDRY,1988; FEDOSSE e DAL POZZO, 2002).

O processo de aquisição de linguagem é visto como consequência da intensa relação dialógica entre sujeito e seu mediador. (ARANTES, 1994; BAPTISTA, 2000; FEDOSSE e DAL POZZO, 2002). Essa relação, segundo Panhoca (1989), em estudo sobre a aquisição de linguagem da criança com Síndrome de Down, pode sofrer mudanças quando deixa de ser vista de maneira constitutiva e construtiva, já que, muitas vezes, as produções lingüísticas da criança não condizem com as expectativas clínicas. Segundo a autora, isso decorre em função de um olhar terapêutico, que torna as produções ininteligíveis, ou mais, exclui a criança de seu papel de sujeito, desconsiderando suas particularidades físicas, sociais, culturais, concorrendo para um olhar do *déficit*, daquilo que falta.

Assume-se aqui um outro olhar da linguagem, em que as relações e o outro assumem grande importância. Como pontua Vygotsky (1987, p. 26) “ por trás das funções superiores e suas relações estão as relações geneticamente sociais, relações reais das pessoas”. A criança manifesta suas necessidades, desejos e

intenções pelos gestos, olhares, balbucios através da ação e atenção partilhadas, numa situação de troca comunicativa, na qual a mediação do adulto é responsável por imprimir intenção e significado às manifestações vocais e gestuais (Scarpa, 2001; Padilha, 2001).

Segundo Padilha (2001), o movimento de produzir significado supõe a ação do outro, acontece com o outro; então é possível produzir sentido com o gesto, o silêncio, a expressão facial, onde a prosódia integra a oralidade, e com a lembrança do passado incorporada ao presente.

Como colocado por Fedosse e Dal Pozzo (2002), por meio da linguagem e pela linguagem é que o homem se humaniza. A linguagem oferece ao homem a possibilidade de pensar, agir sobre sua realidade e modificá-la, não sendo mero espectador, mas autor de suas mudanças. Ou ainda, como explicam as autoras, apoiadas em Vygotsky, a linguagem possibilita ao “homem a condição de ser humano, por meio dela o homem pode pensar, agir, modificar e transformar a realidade dinamicamente” (FEDOSSE *et al.*, 2002, p.46)

Os homens são seres culturais, sociais que modificam seu modo de ser, pensar e agir à medida que usam linguagem, ou seja, na interação verbal os homens alteram seus pensamentos, sua inteligência, seus processos de aprendizagem (PADILHA, 2001). As diferenças culturais apresentam contradições e evoluções, o que gera um desenvolvimento que adquire sentido no contexto em que acontece, portanto, o desenvolvimento cognitivo é histórico, como esclarece PADILHA (2001).

Tais colocações se aplicam à compreensão do desenvolvimento das crianças com risco. Vygotsky em “Fundamentos de Defectologia” (1995), explica que a deficiência não é uma insuficiência, mas uma organização diferenciada das funções psicológicas superiores. Mostra que cada criança, em cada etapa de desenvolvimento apresenta uma peculiaridade qualitativa, uma estrutura específica de organismo e personalidade. As crianças com qualquer tipo de deficiência passam pelo mesmo processo de qualquer criança, porém qualitativamente distinto de desenvolvimento, seguindo uma rota diferente. Vygotsky (1983) acrescenta que a criança com deficiência não percebe suas dificuldades por si, ela os percebe na e pelas relações sociais que a permeiam.

Segundo Padilha (2001, p. 49), as considerações vygotskianas possibilitam dizer que: “As relações sociais, as experiências de vida, as interações jogam um papel determinante, deslocando assim, o centro da avaliação diagnóstica – da centralidade no orgânico e no individual - para a análise das condições sociais concretas de vida do sujeito.”

É fundamental que se veja o sujeito e o seu corpo, inclusive, além da sua patologia, além da doença/deficiência. O apelo de autores interacionistas é que se veja o ser único, com suas habilidades e dificuldades, pertencente a uma família, envolto por um contexto histórico, social e cultural específico. Para alguns desses autores não se pode limitar a pessoa ao que ela não apresenta, segundo padrões específicos de uma sociedade voltada ao normal, ao belo e ao habilidoso (COUDRY, 1988; ARANTES, 1994; BAPTISTA, 2000; PADILHA, 2001).

Assim, verifica-se que as interações lingüística e social assumem relevância no desenvolvimento de crianças de risco, como as crianças com alterações neuromotoras, abordadas neste estudo.

Nessa perspectiva, a família assume papel central na intervenção, pela díade mãe-criança ou cuidador-criança em suas relações (WIETHAN, SOUZA, KLINGER, 2010), já que a criança encontra-se grande parte do tempo no contexto familiar, sendo os pais mediadores “naturais” e responsáveis pelo seguimento das condutas e orientações terapêuticas (ALMEIDA, 2004).

Soejima (2008) e Hekavei (2009) pontuam que quando a relação entre pais e filhos focaliza a qualidade de interação, ou ainda, que a atenção dos pais supre as necessidades da criança (como criança e não como “doente”), por uma postura de responsabilidade e sensibilidade dos mesmos, nota-se maior possibilidade de desenvolvimento cognitivo e sócio-emocional da criança. Os pais, segundo Soejima (2008) e Buran *et al.* (2008) conhecem de forma mais ampla os interesses, limitações e habilidades dos filhos e instrumentalizados pela equipe clínica, podem favorecer o desenvolvimento das crianças, oferecendo oportunidades de aprendizagem, seja por situações de atividades estruturadas (reconhecer que a criança adora ir ao parque e levá-la toda semana) ou atividades espontâneas (aproveitar a ida ao parque e explorar uma poça que se formou com a chuva anterior ao passeio). Tais atividades são comuns no dia a dia da criança e podem proporcionar diferentes conhecimentos a ela.

Para que a intervenção clínica seja eficiente é preciso alguns cuidados, tanto por parte dos familiares quanto dos terapeutas. Pais que se sentem

impotentes diante da situação podem oferecer aos profissionais elementos que o façam acreditar que apenas ele é capaz de oferecer oportunidades de desenvolvimento para aquela criança, desconsiderando que o círculo primordial da vida da criança é a família (ARAGON, 2003). Quando o terapeuta valoriza essa parceria, entende que é na atuação conjunta com a família que as atividades podem ser desenvolvidas, de modo que o partilhar esses saberes pode instrumentalizar os pais e favorecer o desenvolvimento da criança com risco, o trabalho se fortifica e pode gerar mais frutos.

Nessa linha de raciocínio, para que haja uma atuação eficiente e produtiva, Baptista (2000) aborda a necessidade de o profissional ter uma escuta singular com vistas a compreender o papel da criança na família. Escutar de maneira qualificada as representações que a família elabora sobre a dificuldade comunicacional da criança poderá contribuir para ampliar o entendimento dos profissionais de saúde quanto ao papel da criança dentro dessa família, o que, por sua vez, será fator de grande relevância para a eficácia da intervenção terapêutica.

O trabalho entre família e equipe interdisciplinar fortalece os estímulos que beneficiarão o desenvolvimento da criança, implicando programas de intervenção oportuna que privilegiem essa parceria bem como uma perspectiva de linguagem que considere o sujeito em sua singularidade.

Seguem, no capítulo seguinte, os objetivos deste trabalho. No capítulo IV trata-se dos sujeitos e método da pesquisa. No capítulo V são apresentados os resultados, seguido da discussão e no capítulo final, as conclusões, não como

uma constatação final, já que há muito a ser explorado acerca da temática em foco.

OBJETIVOS

OBJETIVOS

Analisar a interação social e comunicação por meio do PEDI de crianças com alterações neuromotoras sob a ótica de familiares/cuidadores e do fonoaudiólogo.

3.1 Objetivos Específicos

- Caracterizar o perfil das crianças com alterações neuromotoras e de seus familiares/cuidadores

- Analisar o *PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory)* como instrumento complementar à avaliação fonoaudiológica nos aspectos de interação e comunicação.

SUJEITOS E MÉTODOS

SUJEITOS E MÉTODOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da FCM-UNICAMP sob nº 1231-2009. Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após explicação da pesquisadora e anuência em participar da mesma nos termos da Resolução 196/96 do CONEP. Trata-se de pesquisa transversal quantitativa.

4.1. Local da pesquisa

O estudo foi desenvolvido em parceria entre o Programa de Mestrado Profissional Saúde Interdisciplinaridade e Reabilitação e o Programa de Estimulação Precoce da APAE de uma cidade de médio porte do interior de São Paulo.

4.2. Sujeitos do Estudo

Participaram do estudo 35 familiares/cuidadores de 38 crianças que foram selecionadas a partir do seguinte critério de inclusão: familiares/cuidadores de crianças participantes do Programa de Estimulação Precoce da APAE. O profissional participante do estudo foi a própria pesquisadora, fonoaudióloga e terapeuta das crianças.

O Programa de Estimulação Precoce dessa APAE é destinado à crianças na faixa etária de 0 a 3 anos. Busca em uma proposta sócio-educativa realizar

ações que levem a criança e seus familiares a vivenciarem experiências necessárias para o favorecimento do processo de aquisição e desenvolvimento de suas potencialidades.

A Estimulação Precoce atende crianças que apresentam diagnóstico ou prognóstico de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Oferece atendimento clínico-terapêutico por uma equipe interdisciplinar composta por profissionais das áreas de serviço social, fisioterapia, fonoaudiologia, neurologia, odontologia, psicologia e terapia ocupacional.

4.2.1. Critérios de inclusão

Os critérios de inclusão foram: familiares/cuidadores de crianças com alteração no desenvolvimento neuromotor, participantes do Programa de Estimulação Precoce, com idade de 12 a 36 meses, de ambos os sexos.

4.2.2. Critérios de exclusão

Os critérios de exclusão foram crianças com crises convulsivas freqüentes e de difícil controle e caso ocorresse, desistência de participação de familiares/cuidadores, o que não aconteceu.

4.3. Procedimentos de coleta de dados

Num primeiro momento, foi feito levantamento dos dados dos prontuários para caracterização do perfil das crianças bem como a coleta de informações junto

aos familiares/cuidadores para caracterização de seus perfis, seguido da aplicação do PEDI com os familiares/cuidadores e a pesquisadora/terapeuta .

4.3.1. Aplicação do PEDI – Pediatric Evaluation of Disability Inventory

O PEDI - *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* encontra-se traduzido para o português como “Inventário de Avaliação Pediátrica da Incapacidade” e adaptado para contemplar as especificidades sócio-culturais brasileiras. Tem sido utilizado na prática clínica e em pesquisas científicas, especialmente nas áreas de fisioterapia e terapia ocupacional (FELDMAN *et al.*, 1990; MANCINI, 2002, 2003, 2004, 2005; OLIVEIRA, *et al.* 2002; ALEGRETTI *et al.*, 2005; MALTA *et al.*, 2006; HALLAL, 2009; CURY *et al.*, 2009; CUNHA *et al.*, 2009; EIGSTI *et al.*, 2010).

O PEDI informa o perfil funcional de crianças entre seis meses e sete anos e seis meses de idade, em três níveis de função que foram influenciados pela Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Limitação Social (ICIDH): auto-cuidado, mobilidade e função social. O perfil funcional documentado pelo PEDI avalia as habilidades disponíveis no repertório da criança para desempenhar atividades e tarefas de sua rotina diária, bem como o seu nível de independência ou a quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador e as modificações do ambiente utilizadas no desempenho funcional. A primeira parte do teste avalia habilidades da criança em três escalas funcionais: auto-cuidado (73 itens ou atividades funcionais), mobilidade (59 itens ou atividades funcionais), função social (65 itens). A segunda parte do teste avalia a independência da criança para realizar tarefas funcionais nas mesmas três áreas: auto-cuidado (8 itens), mobilidade (7 itens) e função social (5 itens). A terceira parte do teste

informa sobre as modificações necessárias para o desempenho das tarefas funcionais nas mesmas três áreas descritas acima.

O estudo restringiu a aplicação do PEDI, à primeira parte do teste, referente à função social e que contém os aspectos de interação e comunicação, foco deste trabalho. Os itens de comunicação do PEDI abrangem: compreensão do significado da palavra, compreensão de sentenças complexas, uso funcional da comunicação e complexidade da comunicação expressiva. Os de interação social compreendem: resolução de problema, jogo social interativo, interação com os companheiros e brincadeira com objetos. Além dos itens de comunicação e interação, a habilidade de função social apresenta o item casa/comunidade, abrangendo os itens: auto-informação, orientação temporal, tarefas domésticas, autoproteção, função comunitária.

Segundo instruções do PEDI (MANCINI, 2005), o instrumento pode ser aplicado por meio de entrevista estruturada com os pais ou responsáveis que possam informar acerca do desenvolvimento típico da criança em ambiente doméstico bem como pode ser submetido ao juízo clínico de um ou mais profissionais familiarizados com a criança, considerando-se que o desempenho no contexto terapêutico pode apresentar-se diferentemente do contexto domiciliar.

Nesse estudo utilizou-se a entrevista com familiares/cuidadores e o julgamento clínico de um profissional, no caso a pesquisadora/terapeuta, para o preenchimento do instrumento.

Em relação à aplicação com os profissionais, foi feito um estudo exploratório preliminar, tendo o instrumento sido respondido por três profissionais³ distintos do Programa de Estimulação Precoce, a saber, a fisioterapeuta, a terapeuta ocupacional e a fonoaudióloga/pesquisadora.

Nesta etapa inicial do estudo verificou-se que houve concordância entre os profissionais de acordo com resultados de análise estatística das médias equivalentes pelo ANOVA ($p=0,741 > 0,05$) e um resultado Aditivo para o Teste de Não-aditividade de Tukey ($p=0,514 > 0,05$), indicando concordância entre as respostas apresentadas pelos avaliadores para todas as crianças, o que levou a opção pela aplicação do instrumento apenas por um profissional, no caso, a fonoaudióloga, pesquisadora/profissional deste estudo.

As entrevistas com os familiares/cuidadores foram realizadas na instituição, em horários combinados com os sujeitos independentes do atendimento das crianças no setor. As entrevistas tiveram duração média de 30 a 50 minutos e foram aplicadas pela própria pesquisadora.

A pesquisadora/terapeuta realizou o julgamento clínico de cada criança, baseando-se nas memórias de atividades terapêuticas.

Para aplicação do PEDI, norteou-se pelas instruções e exemplos do manual (MANCINI, 2005), explicados aos familiares, bem como no julgamento clínico da pesquisadora/profissional.

³ Meus sinceros agradecimentos à Jussara (fisioterapeuta) e Michelle (terapeuta ocupacional) pela disponibilidade em participar do estudo exploratório.

4.4. Forma de Análise dos Dados

Os dados dos prontuários possibilitaram a caracterização do perfil das crianças quanto à idade, sexo e diagnóstico e a coleta de informações com os familiares/cuidadores, a caracterização de seus perfis quanto à idade, escolaridade e profissão.

As respostas de familiares/cuidadores e pesquisadora/profissional para cada uma das 65 perguntas do teste tiveram análise inferencial utilizando o teste Exato de Fisher. Nos casos onde não houve variabilidade de respostas, utilizou-se maioria simples para definição da concordância.

As questões também foram analisadas estatisticamente segundo os escores apresentados. De acordo com o instrumento, o escore bruto é resultado do somatório de todos os itens pontuados. Como utilizou-se apenas a habilidade de função social, a pontuação total máxima era de 65 pontos. Utilizou-se o Coeficiente de Correlação de Pearson aplicável à variável quantitativa ESCORE resultante da avaliação dos familiares/cuidadores e da pesquisadora/ profissional.

Os achados desse grupo populacional em relação ao PEDI receberam análise fatorial na comparação de seus resultados, analisados pelo teste do Chi-quadrado.

As respostas foram analisadas segundo as faixas etárias utilizadas no PEDI para classificação das respostas esperadas por idade.

RESULTADOS

RESULTADOS

Os resultados são apresentados por itens, a saber: (1) análise descritiva dos perfis das crianças e dos familiares/cuidadores; (2) análise inferencial das respostas dos familiares/cuidadores e da profissional/pesquisadora e (3) análise fatorial dos dados.

5.1. Análise Descritiva dos Perfis das crianças e dos familiares/cuidadores

Os resultados mostram que o sexo feminino tem maior representação, como se observa na Figura 1, que apresenta a distribuição das crianças por sexo.

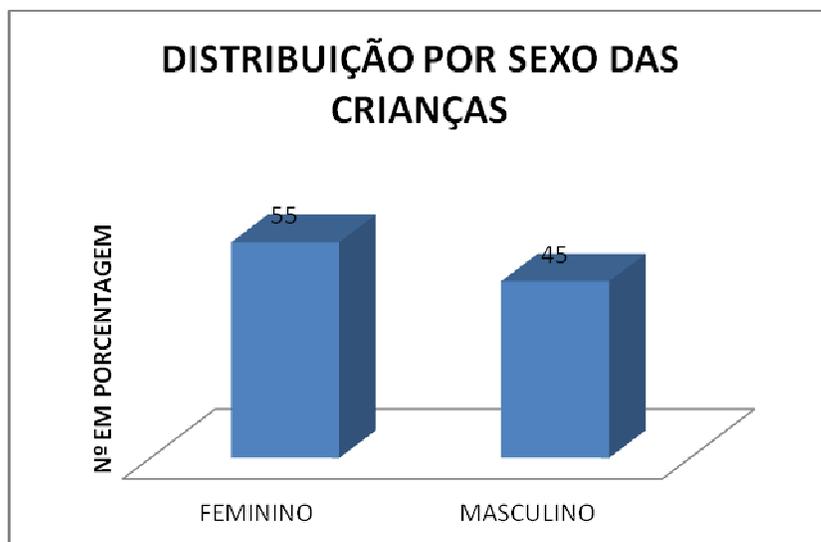


Figura 1 - Distribuição das crianças por sexo

Verifica-se que há um predomínio da faixa etária entre 31 a 36 meses, como demonstra o histograma de distribuição de idades das crianças apresentado na Tabela 1.

IDADE	OCORRÊNCIAS
12 A 18 MESES	2 (5%)
19 A 24 MESES	5 (13%)
25 A 30 MESES	12 (32%)
31 A 36 MESES	19 (50%)
TOTAL	38 (100%)

Tabela 1 - Histograma de distribuição de idades das crianças

Em relação à distribuição por diagnóstico das crianças (vide Figura 2), a paralisia cerebral tem maior frequência.

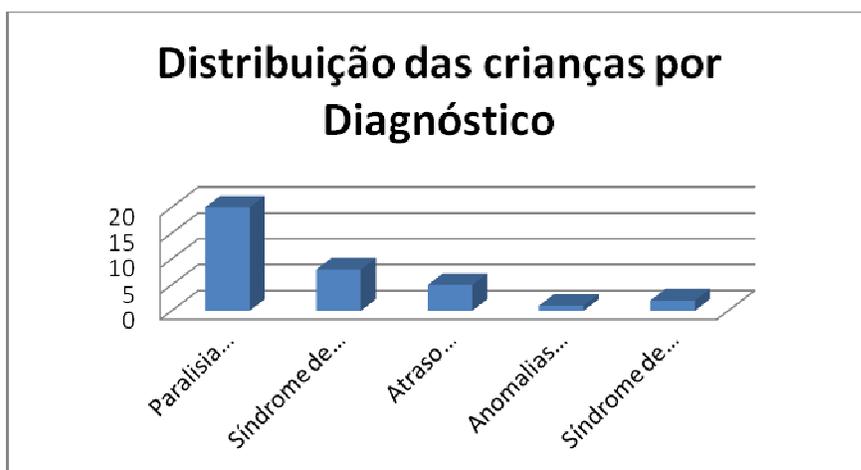


Figura 2 - Distribuição por diagnóstico das crianças

Segue na Figura 3, perfil dos familiares/cuidadores quanto ao parentesco com as crianças, sendo a maioria dos sujeitos, mães.

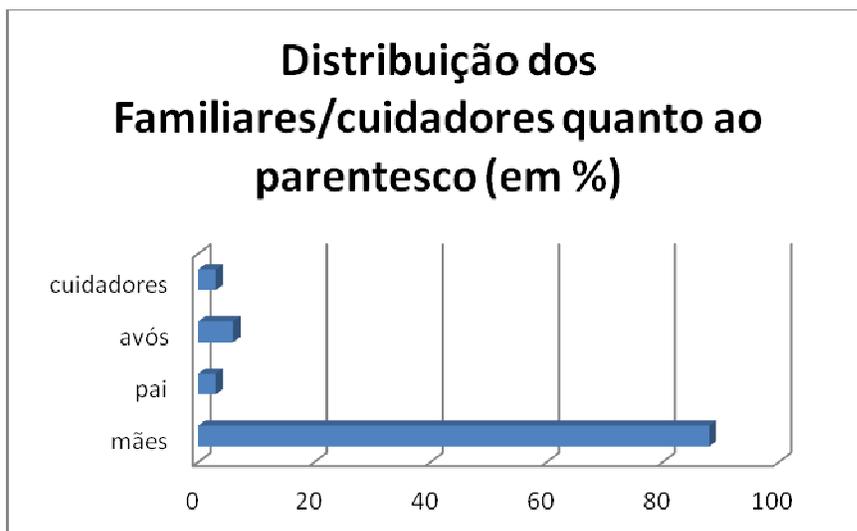


Figura 3 - Distribuição dos familiares/cuidadores quanto ao parentesco

A idade dos familiares/cuidadores situa-se entre 19 a 45 anos, como demonstrado na Figura 4. Vale notar, que a mãe mais velha tem 41 anos, um dos pais 42 anos e dentre as avós, uma tem 43 anos e a outra 44 anos. Há 6 mães com idade superior a 35 anos.

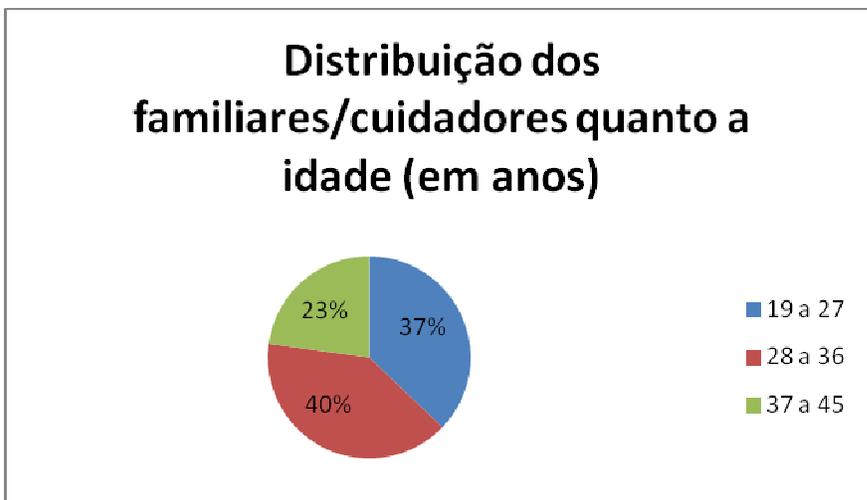


Figura 4 – Distribuição dos familiares/cuidadores quanto a idade

A distribuição dos familiares/cuidadores quanto à profissão (vide Figura 5), mostra que a maioria (67%) dos familiares/cuidadores se referiu como sendo “do lar”.

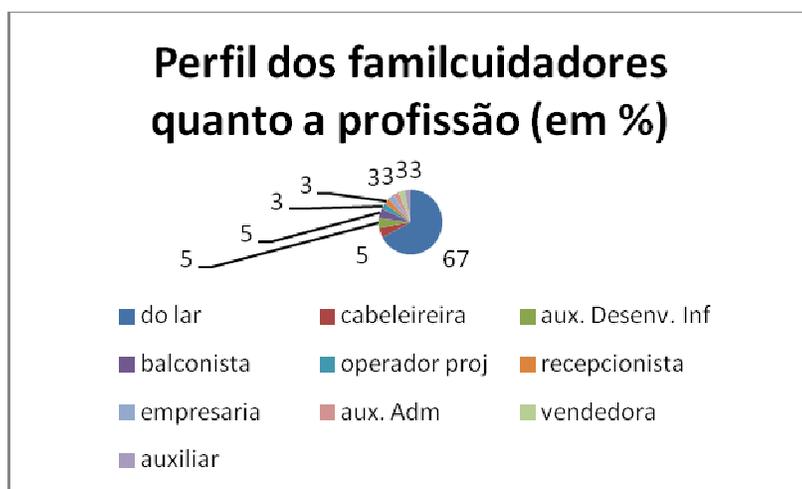


Figura 5: Distribuição dos familiares/cuidadores quanto à profissão

Em relação à escolaridade dos familiares/cuidadores, demonstrado na Figura 6, observa-se maior frequência de Ensino Médio Completo entre os sujeitos estudados.

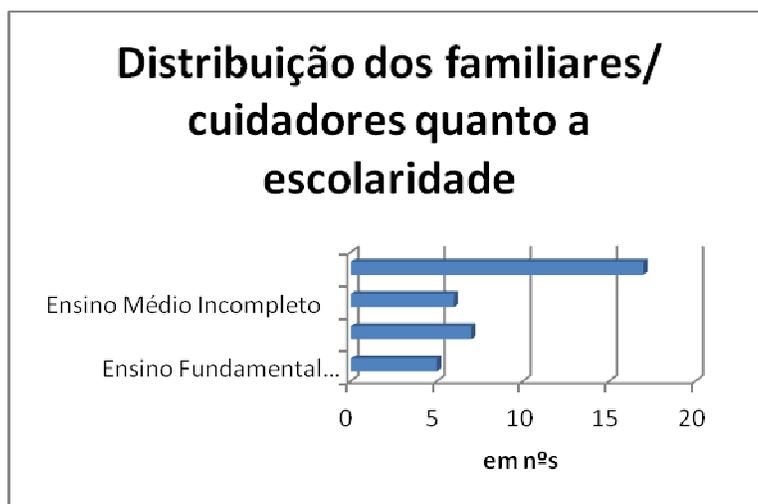


Figura 6: Distribuição dos familiares/cuidadores quanto à escolaridade

5.2. Análise Inferencial de concordância entre familiares/cuidadores e profissional

As respostas de familiares/cuidadores e profissional/pesquisadora foram analisadas estatisticamente, sendo as ocorrências dentre as 65 questões da função social do PEDI, concordantes ou não apresentadas na Tabela 2:

CONCORDÂNCIA NAS RESPOSTAS	SIM	NÃO
OCORRÊNCIAS	40 (61,5%)	25 (38,5%)

Tabela 2 - Ocorrências entre concordâncias ou não de respostas entre familiares/cuidadores e profissional/pesquisadora

As 65 questões da função social são divididas em 3 itens: comunicação, interação social e casa/comunidade. Na Tabela 3, é apresentada a distribuição de concordância nesses itens entre os familiares/cuidadores e a profissional/pesquisadora.

Habilidades	Concordância	Não Concordância
Comunicação	68%	32%
Interação Social	53%	47%
Casa/Comunidade	56%	44%

Tabela 3 – Distribuição das Habilidades do PEDI em porcentagem de concordância ou não

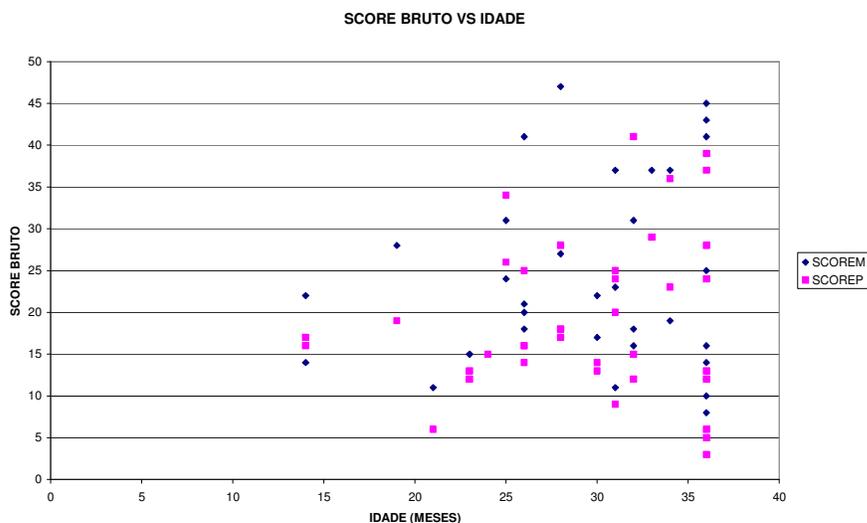
Nota-se que dentre as habilidades de maior concordância esta a habilidade de comunicação (68%), seguida das habilidades de casa/comunidade (56%) e de interação social (53%).

Os itens de comunicação do PEDI abrangem: orientação pelo som, reconhecimento ao “não”, compreensão de palavras, frases, entendimento de tempo e direções, descrição de objetos, solicitação de ação, nomeação de objetos, combinação de palavras, uso de palavras isoladamente. Os itens de maior concordância referem-se à orientação pelo som e reação ao não ou ao próprio nome.

Os de interação social compreendem: pedir ajuda, tempo de tolerância em espera, iniciar brincadeiras, imitar adulto, sugerir idéias, elaborar planos, interagir brevemente, manipular objetos, brincar de faz de conta (simples e elaborado), jogo de regras e brincadeiras longas. Foram identificados como itens de maior concordância: interesse em relação ao outros (adultos e de mesma idade).

Os itens relacionados a casa/comunidade abrangem: dar informações sobre si mesmo ou familiares, ter conceito simples de tempo, auxiliar nos cuidados dos pertences ou tarefas domésticas, ter cuidado com fogo, objetos cortantes e explorar estabelecimentos comunitários sem supervisão. Os itens de maior concordância foram: observação regular de relógio, início e término de atividades domésticas e realização de transações em loja vizinha sem auxílio. Os itens concordantes nesse quesito, casa/comunidade, foram respondidos como habilidades ainda não adquiridas pelas crianças. No entanto, de acordo com o manual do instrumento, tais habilidades não seriam esperadas para essa faixa etária.

Além da correlação obtida entre concordâncias de respostas, foi analisada a correlação entre os escores brutos apresentados para cada criança segundo as resposta dos familiares/cuidadores e da profissional/pesquisadora, apresentada na Figura 7.



Legenda:

- SCOREM - Escore apresentado pelos familiares/cuidadores
- SCOREP - Escore apresentado pelo profissional/pesquisadora

Figura 7 - Representação gráfica da correlação dos escores dos familiares/cuidadores e profissional versus Idade

Verifica-se que houve alta correlação entre os escores apresentados pelos familiares/cuidadores e a profissional. Cabe notar que apesar dos escores se correlacionarem nem sempre os valores são concordantes. Nos escores mais baixos, nota-se que os valores dos familiares/cuidadores são maiores que do profissional, já nos escores de maior pontuação, o profissional apresenta valores melhores que o dos familiares/cuidadores.

5.3. Análise fatorial dos valores encontrados em comparação com o PEDI

Foi realizada análise fatorial dos resultados, comparando-se os valores encontrados com os valores esperados, segundo o PEDI (MANCINI, 2005).

Na Figura 8, são apresentados os valores esperados para crianças na faixa etária de 2,6 a 2,11 anos, além dos valores encontrados segundo as respostas da profissional/pesquisadora e dos familiares/cuidadores para as crianças do estudo.

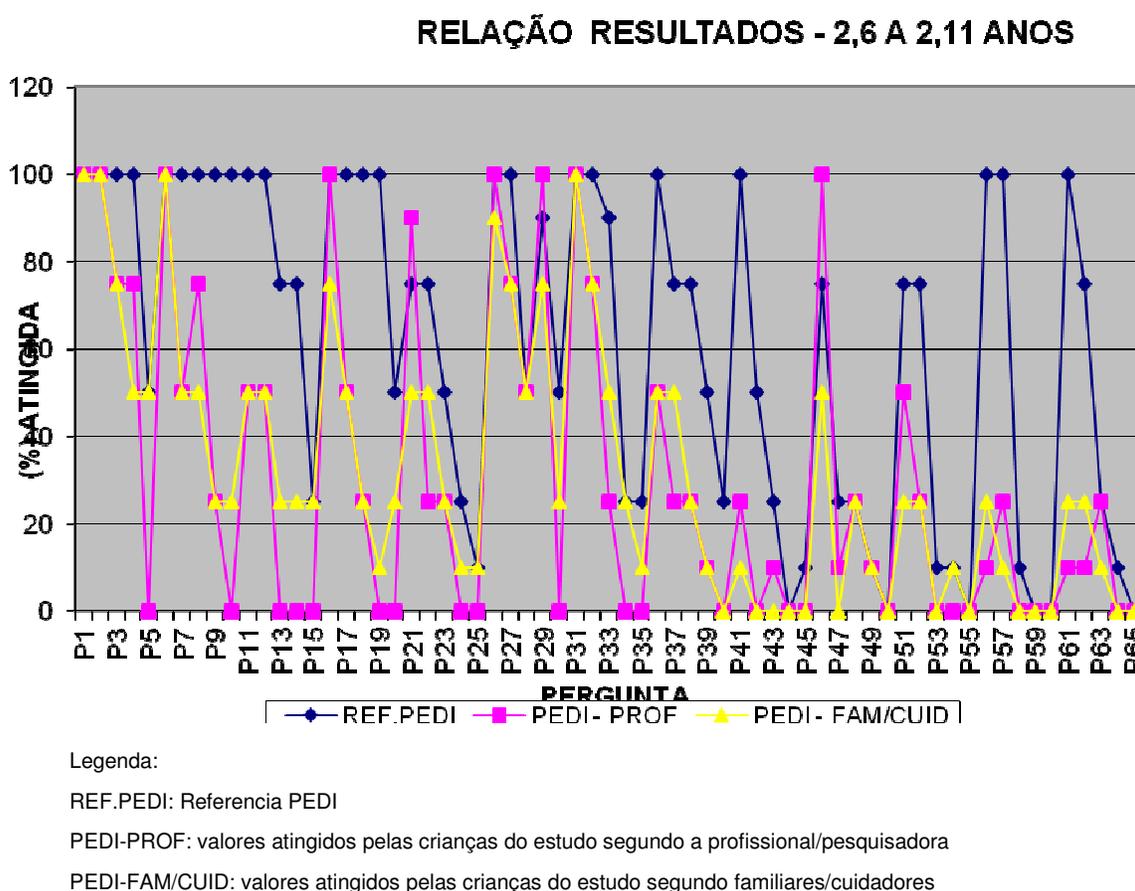


Figura 8 - Distribuição dos valores obtidos em relação aos valores do PEDI na faixa etária de 2,6 a 2,11 anos

Cada ponto do gráfico equivale a cada uma das 65 questões que compõem a habilidade de função social, analisada neste trabalho. Nota-se, pelo gráfico, que de maneira geral, as crianças dessa faixa etária apresentam valores, os quais

comparados aos de referencia do PEDI (MANCINI, 2005), indiciam atraso na habilidade estudada.

Os resultados indicam correspondência entre os valores de referencia do PEDI (MANCINI, 2005), e os valores encontrados, segundo a avaliação da profissional/pesquisadora bem como familiares/cuidadores, em questões referentes às habilidades das crianças quanto aos aspectos de orientação auditiva(P1 e P2), compreensão de frases curtas (P6), além de aguardar a vez em jogo simples (P28), percepção de presença de outras crianças (P31). Outros resultados correspondentes entre os tres valores referem-se às habilidades ainda não apresentadas, nem mesmo esperadas pelo manual, como dar o endereço completo de casa (P44), atravessar rua movimentada sem adulto (P60), fazer transações em lojas da vizinhança sem assistência (P65).

Na habilidade funcional de comunicação, esperava-se que cerca de 90% dessas crianças, segundo os valores de referencia do PEDI (MANCINI, 2005), fossem capazes de compreender comandos de duas ordens (P9) bem como combinar duas palavras com significado (P15), utilizando-se da ordem oral antes/depois ou primeiro/segundo, porém os resultados mostram que cerca de 25% das crianças apresentam tais habilidades na avaliação da profissional/pesquisadora e dos familiares/cuidadores.

Ainda, em relação à comunicação, esperava-se que 90% das crianças fossem capazes de nomear objetos (P11), usar palavras específicas (P12) e usar única palavra com significado adequado (P17), porém esses valores segundo

familiares/cuidadores e profissional/pesquisadora correspondeu a 50% das respostas.

Na habilidade de interação social, era esperado que mais de 50% das crianças nessa idade fossem capazes de aguardar uma resposta sem alterar comportamento (P23), sendo que na avaliação da profissional/pesquisadora e dos familiares/cuidadores, 25% das crianças são capazes nesse item.

Esperava-se que 90% das crianças dessa faixa etária, segundo o PEDF, fossem capazes de manipular brinquedos, objetos e o próprio corpo com intenção (P36), porém nas respostas encontradas entre familiares/cuidadores e profissional/pesquisadora apenas 50% das crianças apresentaram tal habilidade.

Questões que referem a nomeação de objetos (P11), apresentam diferença de cerca de 50% entre os valores esperados e os encontrados para essa faixa etária.

Nos três itens que compõem a função social do PEDF, observa-se diferenças em algumas questões segundo avaliação dos familiares/cuidadores e da profissional/pesquisadora. No item comunicação, a questão que relaciona compreensão da criança sobre tempo e sequência de eventos (P5), os valores da avaliação dos familiares/cuidadores correspondem aos valores esperados porém variam 50% em relação às respostas da profissional/pesquisadora.

Alguns valores são bem diferentes, na habilidade relacionada a compreensão de direções descrevendo localização de um objeto (P8), em que se esperava, segundo os valores de referência do PEDF, que 100% das crianças nessa idade já apresentassem tal habilidade. A profissional/pesquisadora, nesse

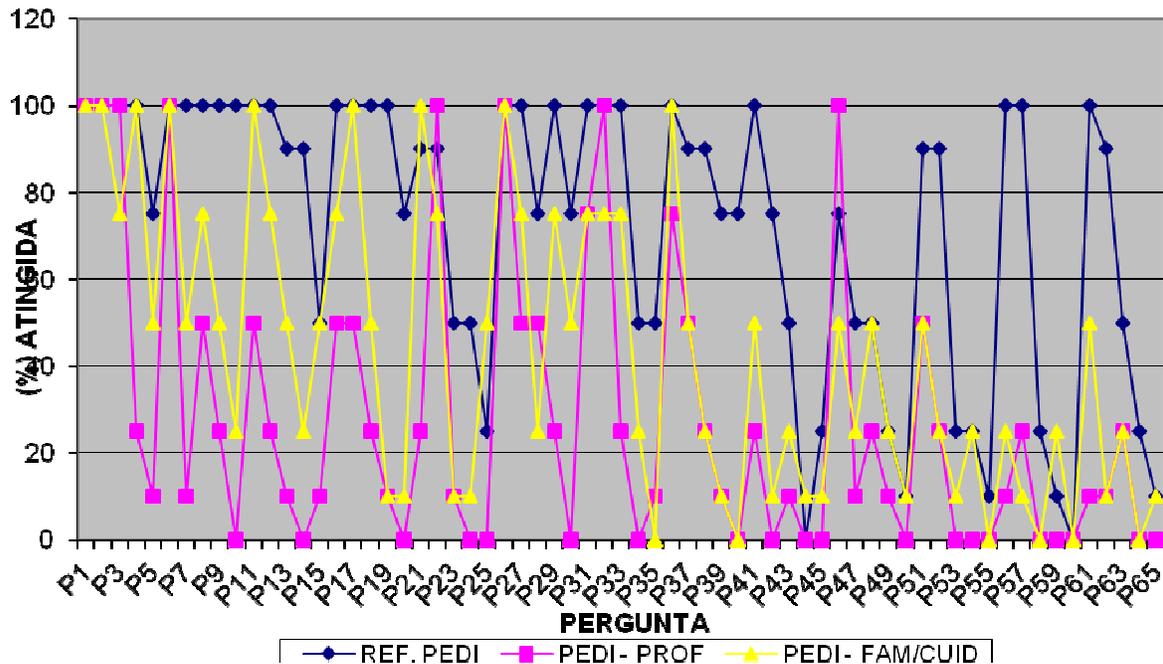
item apresenta maiores valores que os familiares/cuidadores, sendo 75% e 50% respectivamente.

O item referente ao uso de gestos com propósito adequado (P16) teve cerca de 25% de diferença entre a avaliação da profissional/pesquisadora (correspondendo ao esperado) e a avaliação dos familiares e cuidadores.

Na questão referente à noção geral das rotinas (P46) do item casa/comunidade, encontrou-se diferenças nas respostas entre familiares/cuidadores e profissional/pesquisadora, sendo a avaliação desta última acima do esperado para a idade, dentro dos valores de referência do instrumento, e a dos familiares abaixo do esperado.

Seguem resultados das crianças na faixa etária entre 3,0 e 3,5 anos (vide Figura 9) em comparação aos valores indicados pelo PEDI (MANCINI, 2005), segundo a profissional/pesquisadora e os familiares/cuidadores.

RELAÇÃO RESULTADOS 3,0 A 3,5 ANOS



Legenda:

REF.PEDI: Referência PEDI

PEDI-PROF: valores atingidos pelas crianças do estudo segundo a profissional/pesquisadora

PEDI-FAM/CUID: valores atingidos pelas crianças do estudo segundo familiares/cuidadores

Figura 9 - Distribuição dos valores obtidos em relação aos valores do PEDI na faixa etária de 3,0 a 3,5 anos

Os resultados, nessa faixa etária, mostram correspondência entre os valores de referência do instrumento (MANCINI, 2005) e os resultados encontrados na avaliação da profissional/pesquisadora e familiares/cuidadores, em questões envolvendo a função auditiva como reagir ou não ao som e reconhecer o próprio nome (P1 e P2) e compreensão de sentenças (P3), em que as crianças geralmente se utilizam de atividade motora simples como “dar tchau” e “mandar beijo”, assim como ocorreu com as crianças na faixa etária 2,6 a 2,11 anos.

Observa-se também correlação entre os valores encontrados e os de referência para essa faixa etária na questão envolvendo as dificuldades das crianças na resolução de problemas (P21), resultados que evidenciam a necessidade das crianças em ter ajuda imediata para resolverem seus problemas.

No aspecto de interação social, observa-se correlação entre valores esperados e encontrados na avaliação da profissional/pesquisadora na questão relativa à interação com outras crianças em situações breves (P32). Porém, os valores decorrentes da avaliação dos familiares/cuidadores mostrou diferença de cerca de 30% entre os valores esperados e encontrados pela profissional/pesquisadora.

Há diferença de cerca de 40% entre os valores de referência do PEDI (MANCINI, 2005) e os valores encontrados neste estudo, quando se trata de compreensão de direção (P8) e nomeação de objetos (P11) na avaliação da profissional/pesquisadora, sendo que esse valor tem diferença menor (20%) na avaliação de familiares/cuidadores.

Na interação social, na avaliação da profissional/pesquisadora, essa diferença é similar (40%) nas questões que envolvem atividades de início de brincadeira familiar (P27), compreensão do conceito de esperar a vez (P28) ou brincar de faz de conta (P39). Na avaliação dos familiares/cuidadores esse valor é de 30%. note-se que, para os familiares a avaliação desses itens é melhor do que a da profissional/pesquisadora.

No item casa/comunicado, 50% das crianças do estudo apresentaram segundo a avaliação dos familiares/cuidadores e da profissional/pesquisadora habilidade referente a iniciar cuidados dos seus objetos pessoais (P51), sendo que o esperado para tal faixa etária é maior que 90%.

Observou-se diferença de 60% entre os valores de referência e os valores resultantes da avaliação da profissional/pesquisadora em questões referentes à compreensão de tempo (P48), compreensão de frases (P6), descrição de sentimentos (P14), ser capaz de tolerar pequena espera na solução de problemas (P23) ou brincar em sequências longas (P34) e descrever membros da família (P43). Os valores apresentados pela avaliação dos familiares/cuidadores equivalem a cerca de 25% do esperado para descrição de sentimentos e descrição de membros da família e cerca de 75% em relação a tolerar pequenas esperas na solução de problemas.

Verifica-se que em habilidades ainda não adquiridas e, também, não esperadas para a faixa etária estudada, houve alta correspondência entre os valores esperados do instrumento e os encontrados na avaliação de ambos examinadores em aspectos tais como acompanhar horários das atividades (P49), realizar brincadeiras em segurança em casa (e no ambiente terapêutico) (P61), explorar ambientes familiares sem intervenção (P64), além de realizar transações em lojas (P65).

DISCUSSÃO

DISCUSSÃO

Observa-se que a paralisia cerebral é o diagnóstico de maior ocorrência entre as crianças de risco estudadas, sendo que alguns casos de paralisia cerebral relacionam-se com a etiologia referente à encefalopatia hipóxica da prematuridade, que se associa com maior frequência às seqüelas neurológicas. Tais quadros exercem influencia no processo de aquisição e desenvolvimento da linguagem (COLVIN et al, 2004), o que, ao nosso ver, por sua vez pode justificar o atraso nos aspectos de comunicação e interação social em comparação ao PEDI (MANCINI, 2005) na população estudada.

Em relação ao perfil dos familiares, observa-se que a maioria dos participantes eram mães, coincidindo com achados de que vários estudos que mostram que, geralmente, o cuidador principal é do gênero feminino (FONSECA e PENNA, 2008).

A faixa etária dos familiares/cuidadores variou entre 19 a 45 anos, sendo que 6 familiares (no caso, mães) apresentavam idade superior a 35 anos. Vale ressaltar que foi considerada a idade dos sujeitos na época da coleta de dados, quando nenhum indicou idade inferior a 19 anos. Contudo, valeria análise da idade das mães no período da gestação e nascimento das crianças, considerando-se que a literatura aponta que a idade materna inferior aos 18 ou superior aos 35 anos aumenta os fatores de risco para a criança. Nesses casos, a idade materna pode contribuir para maior incidência de parto prematuro, atraso no crescimento

fetal, dentre outras complicações ligadas ao nascimento ou a defeitos congênitos (PAPALIA, OLDS e FELDMAN, 2006)

Quanto à escolaridade dos familiares/cuidadores e profissão, a maioria respondeu ensino médio completo e profissão referida como sendo do lar. MIRANDA, RESEGUE e FIGUEIRAS (2003) colocam que o nível de escolaridade dos pais está intimamente ligado à profissão que eles exercem e conseqüentemente, à sua condição socioeconômica assim como as condições socioeconômicas e os cuidados precários à saúde e/ou educação são fatores importantes quando se fala de risco para o desenvolvimento infantil.

Além disso, a família tem papel essencial no cuidado e desenvolvimento dessas crianças como mostram diversos estudos.

Em relação ao nível de escolaridade os pais responderam em sua maioria, como tendo Ensino Médio Completo, sendo que RAMEY *et al.* (1992) consideraram a importância da educação materna para o desenvolvimento da criança, já que as condições sócio-culturais influenciam a interação dessa díade.

Para MANCINI *et al.* (2004), os pais são agentes moduladores das experiências dos filhos, sendo capazes de incentivar ou restringir a aquisição de habilidades ou a independência funcional de acordo com seu contexto sociocultural, o que pode ajudar a compreender os resultados encontrados e em alguns casos, a diferença de avaliação em relação a profissional/pesquisadora.

Além disso, como mostram os resultados, as crianças, como coloca MANCINI (2005), apresentam desempenho diferente nos contextos familiar e terapêutico, o que permite explicar a maior ou menor concordância entre a

avaliação dos familiares/cuidadores e da profissional/pesquisadora nos aspectos estudados a partir do PEDI.

Além do que vale considerar que os familiares/cuidadores e o profissional possuem experiências e vivências singulares com as crianças. De um lado, o profissional tem o conhecimento técnico-específico e de outro, os familiares/cuidadores possuem a vivência cotidiana e expectativas em relação à criança que levam a olhares e interpretações diversas das possibilidades infantis nos itens investigados.

Tais resultados reiteram a importância de uma atuação conjunta com a família para maior desenvolvimento dessas crianças e eficácia da intervenção terapêutica como indicado por vários autores. PERISSINOTO (1996) aponta a importância de se ouvir a família, em especial a mãe, para melhor acompanhamento do desenvolvimento além de considerá-la como “catalisadora e propulsora” no processo de linguagem. Do mesmo modo, GUEDES (1989) aborda a mãe como condutora da estimulação, pontuando que apesar das dúvidas e necessidade de explicações, a eficiência do tratamento é maior quando a família é participativa.

Quanto aos aspectos concordantes ou não entre familiares/cuidadores e profissional/pesquisadora nota-se concordância em questões de comunicação e interação social, como resolução de problemas, por exemplo, quando a criança necessita de ajuda na resolução de qualquer evento conseguindo aguardar alguns minutos, e que demonstram pelos resultados que todas as crianças apresentam tal comportamento, pois como apresenta Vigotsky em fundamentos de

defectologia (1983), as crianças “com deficiência” não apresentam desenvolvimento menor que as outras, apenas ele acontece de maneira diferente, já que as idades de desaparecimento de tais condutas não são similares em sua totalidade.

Nosso estudo apresentou que tanto crianças de 2,6 a 2,11 anos como as de 3 a 3,5 anos apresentam porcentagens abaixo do esperado para realizar tarefa em questões que se referiam ao uso de frases simples e descrição de objetos ou ações. MOURA et al (2004), em estudo utilizando o PEDI e outro instrumento, o “Gross Motor Performance Measure” (GMFM), para a intervenção de crianças com paralisia cerebral atetóide, constatou dificuldade nessas mesmas questões. Tais autores apontam o quadro de disartria como fator agravante na habilidade de comunicação, apresentando como sugestão de conduta o uso de Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA) para melhora da linguagem, tais questões não foram apontadas neste estudo.

A não concordância entre familiares/cuidadores e profissional/pesquisadora pode ser observada em tarefas em que experiência e vivências podem interferir, como aguardar a vez, por exemplo, constituindo demandas e exigências diferentes conforme o contexto – familiar ou terapêutico – que pode levar a análise diferenciadas por cada uma das partes.

Vale notar que houve alta concordância no item Casa/Comunidade especialmente nas questões que envolviam habilidades ainda não adquiridas e não esperadas pelas crianças como, por exemplo, explorar e atuar em

estabelecimentos comunitários sem supervisão e/ou atravessar uma rua movimentada com segurança na ausência de um adulto.

Quando comparamos os escores brutos dos familiares/cuidadores e do profissional relacionada à idade, verifica-se alta correlação entre os escores, embora os valores dos escores não sejam concordantes. Uma das hipóteses para justificar tal fato decorre das diferenças de expectativas das mães e profissionais com relação às crianças, durante as diferentes idades bem como pelas condições diferenciadas de avaliação em função dos modos diversos de convívio familiar e terapêutico.

DARBAR *et al.* (2008) em estudo comparativo entre o GMFM e entrevista com os pais, encontrou grande influência do fator idade, sendo que quanto mais novas as crianças, mais esperançosos e confiantes quanto ao desempenho eram os pais.

Tal aspecto remete a MOURA *et al.* (2004), que pontua que o uso de instrumentos padronizados tem suas vantagens por permitir a comparação de dados entre diferentes atores sociais, neste caso entre os familiares/cuidadores e o profissional.

Nota-se, em nosso estudo, uma defasagem dos valores encontrados em relação ao PEDI nas faixas etárias estudadas. Como coloca Malta *et al.* (2006), a comparação entre escores em diferentes faixas etárias pode demonstrar o momento em que as dificuldades nas áreas testadas são maiores e em que faixa etária essas diferenças entre os escores são menores.

Em itens nos quais se esperava uma menor proporção de habilidades, segundo os valores de referência do instrumento, na faixa etária entre 2,6 a 2,11 anos, encontrou-se defasagem entre as crianças segundo os avaliadores. Na comparação entre as crianças analisadas, diferenciadas pela idade, a porcentagem de respostas em habilidades não atingidas também tem seu aumento.

A linguagem, através dos itens de comunicação e interação social, presentes no instrumento, mostra particularidades que podem influenciar em todo seu processo de aquisição. Um trabalho parceiro entre família e terapeuta pode auxiliar nesse processo, encontrando instrumentos alternativos para que essas habilidades possam ser conquistadas, como por exemplo uso de CSA para nomeação de figuras e objetos, que no caso encontra-se abaixo do esperado nas duas idades.

Algumas questões que estão de acordo com o esperado pelo PEDI referem-se principalmente à função auditiva (de resposta ao som), uso de gestos com propósito (já que as crianças reconhecem o não, o tchau e o mandar beijo), o interesse em relação ao outro e a intenção de interagir com outras crianças. Tais questões mostram que apesar do atraso, as crianças com risco estudadas apresentam habilidades sociais e comunicativas, em alguns casos compatíveis com o esperado para sua idade, segundo os valores de referência do PEDI (Mancini, 2005).

Em estudo sobre habilidades funcionais de uma criança com síndrome de Costello, Cunha *et al.* (2009) refere que o melhor desempenho da criança foi na

área de função social, considerando que nessa síndrome específica, um quarto de crianças não apresenta alterações nessa área, resultado que difere desse estudo já que, independente do diagnóstico, houve dados de atraso nessa área.

A análise fatorial em nosso estudo possibilitou observar que conforme há aumento da idade, as habilidades diminuem, contrariando as expectativas indicadas no PEDI, o que pode sugerir nesse caso é que as crianças mais velhas sejam mais graves que as menores. Tais resultados diferem do estudo de MANCINI (2003) com crianças com Síndrome de Down (SD) de 2 e 5 anos, indicando que as crianças com de 5 anos necessitavam de menor auxílio para se comunicar, compreender ordens e resolver problemas de vida diária que seus pares de 2 anos. MANCINI (op.cit) demonstrou que independente da idade, em atividades que envolviam comunicação expressiva, compreensão, socialização e resolução de problemas, as crianças avaliadas tinham menores escores do que os esperados para a idade.

Pode-se se observar também que as crianças de 3 a 3,5 anos apresentam menores valores que as crianças da faixa etária de 2,6 a 2,11 anos, além de ambas apresentarem defasagem se comparados ao instrumento.

Os estudos que utilizam o PEDI, especialmente nas áreas de terapia ocupacional e fisioterapia (FELDMAN *et al.*, 1990; MANCINI, 2002, 2003, 2004, 2005; OLIVEIRA, *et al.* 2002; ALEGRETTI *et al.*, 2005; MALTA *et al.*, 2006; HALLAL, 2009; CURY *et al.*, 2009; CUNHA *et al.*, 2009; EIGSTI *et al.*, 2010), pouco discutem os dados referentes à função social assim como em nosso estudo não se abordou questões de mobilidade e autocuidado. A associação de tais

dados pode contribuir para uma abordagem integral do sujeito em uma perspectiva interdisciplinar além de se ter a família como parceira.

Segue capítulo das conclusões.

CONCLUSÕES

CONCLUSÕES

De modo geral, a maioria das crianças do estudo apresenta valores abaixo daqueles de referência do PEDI, evidenciando atraso nas habilidades de interação social e comunicação.

A paralisia cerebral foi o diagnóstico de maior ocorrência, sendo que alguns desses casos relacionam-se com diagnóstico etiológico de encefalopatia hipóxica da prematuridade, o que, ao nosso ver, por sua vez pode justificar esse atraso em comparação aos parâmetros do instrumento.

A literatura aponta as condições sócio-educacionais culturais como fator de risco para o desenvolvimento infantil, entretanto a escolaridade dos familiares não se configurou, nesse estudo, como fator de risco, já que a maior parte dos sujeitos referiu ter Ensino Médio Completo.

Por outro lado, outro fator de risco relevante ao desenvolvimento infantil, a idade materna durante a gestação, trata-se de aspecto a ser revisto em pesquisas futuras, considerando-se fator de risco, idade menor que 18 e maior que 35 anos, já que esse estudo contemplou a idade materna no momento da entrevista e não da gestação.

Os resultados do estudo foram similares ao PEDI nas habilidades ainda não adquiridas pelas crianças no aspecto casa/comunidade, item também, pouco explorado em outros estudos.

O instrumento utilizado possibilitou obter dados complementares à avaliação da comunicação e/ou interação social, como uso de gestos

significativos, interesse na relação com o outro, tentativas de imitação entre outros, que permitem ao profissional obter dados complementares à sua avaliação.

Os resultados, portanto, demonstram o PEDI como um instrumento útil e complementar a avaliação clínica, no caso fonoaudiológica. Oferece subsídios ao conhecimento das habilidades funcionais referentes à função social (comunicação e interação), que podem auxiliar a nortear o profissional, assim como a equipe, no delineamento de estratégias de intervenção, obtendo-se dados junto à família e aos profissionais envolvidos tendo em vista o favorecimento da linguagem e interação, e conseqüente, autonomia e qualidade de vida do da criança com risco para o desenvolvimento.

Tal perspectiva evidencia as possibilidades do instrumento em uma abordagem multi ou interdisciplinar tendo em vista a atenção integral à saúde do grupo populacional estudado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

VIII - REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, IC. Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*. 2004; 1 (XXII): 65-72.

ALLEGRETTI ALC, MANCINI MC, SCHWARTZMAN JS. Estudo do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral diparética espástica utilizando o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*. 2004;1(1):35-40.

ARAGON, LEP. A espessura do encontro. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. 2003; 7,(12):11-22.

ARANTES, LO. fonoaudiólogo, este aprendiz de feiticeiro. In: LIER de VITTO, M.F. (org) *Fonoaudiologia no sentido da linguagem*, São Paulo, Ed. Cortez, 1994. pp. 23-36.

BAPTISTA, TR. *Concepções Teóricas e Práticas Clínicas Fonoaudiológicas: o discurso do fonoaudiólogo*. São Paulo: Pancast, 2000.

CARAM, LHA, FUNAYAMA, CAR, SPINA, CI, GIULIANI, LR, NETO, JMP. *Investigação das causas de atraso no neurodesenvolvimento – recursos e desafios*. *Arq. Neuropsiquiatr*. 2006; 64 (2-B):466-472.

COUDRY, MIH. *Diário de Narciso: discurso e afasia – análise discursiva de interlocuções com afásicos*. 3ª Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988/2001.

CUNHA, AB, BRIANEZE, ACGS, ZAGO, GM, BERNARDO, ECM, ROCHA, NACF, TUDELLA, E. *Habilidades funcionais e desenvolvimento motor em uma criança*

com Síndrome de Costello: Relato de caso. Temas sobre Desenvolvimento. 2009; 16 (95):262-4.

CURY, VCR et al . Predicting mobility gains among children with cerebral palsy after application of botulinum toxin A. Rev. Bras. Fisioter. 2009, 13,(1):44-51.

DARBAR, IA, VASCOLCELLOS, CAB, ARRUDA, FLT. Comparação do parâmetro motor de crianças com paralisia cerebral: aplicação da escala GMFM versus entrevista com os pais. Temas sobre Desenvolvimento. 2008; 16 (91):21-4.

DIAMENT, AJ. Exame Neurológico do Lactente In: DIAMENT,AJ & CYPEL,S. Neurologia Infantil 3ªed. São Paulo, Atheneu, 1996. P35-62

Di NUBILA, HBV, BUCHALLA, CM. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. Rev Bras Epidemiol. 2008; 11(2): 324-35

EIGST, HJ, CHANDLER, PT, CORDELIA, R, BODKIN, AW. A longitudinal Study of outcome measures for children receiving early intervention services. Pediatric Physical Therapy. 2010; 22:304-313.

FEDOSSE, E., DAL POZZO, IMP. O processo de avaliação/acompanhamento fonoaudiológico orientado por teorias sócio-interacionistas – um estudo de caso. In: LACERDA, CBF, PANHOCA, I. (orgs.). Tempo de Fonoaudiologia III Taubaté/São Paulo: Cabral Editora Universitária, 2002, pp.47-54.

FONSECA, NR, PENNA, AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. Ciênc. Saúde Coletiva. 2008; 13(4): 1175-80.

FORMIGA, CK, PEDRAZZANI, ES, SILVA, FPS, LIMA, CD. Eficácia de um programa de intervenção Precoce com bebês pre-termo. *Paidéia*. 2004; 14(29): 301-311.

GAGLIARDO, HGRG, GONÇALVES, VMG, LIMA, MCMP. Método para avaliação da conduta visual de lactentes. *Arq Neuropsiquiatr*. 2004; 62(2-A):300-6.

GAGLIARDO, HGRG, NOBRE, MIRS. Intervenção Precoce na criança com baixa visão. *Neurociências*. 2001; 9, (1): 16-9.

GUEDES, ZCF. Grupo de pais: uma experiência de mútua compreensão. *Distúrbios da Comunicação*. 1989; 3,(1): 49-55.

HALLAL, CZ, MARQUES, NR, BRACCIALLI, LMP. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. *Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum*. 2008;18: 27-34.

HALPERN, R, FIGUERAS, ACM. Influências ambientais na saúde mental da criança. *Jornal de Pediatria*. 2004; 80, (2supl):104-10.

HALPERN, R, GIUGLIANI, ERJ, VICTORA, CG, BARROS, FC, HORTA,BL. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. *Jornal de Pediatria*. 2000;76(6): 421-8.

HEKAVEI, T, OLIVEIRA, JP. Evoluções motoras e lingüísticas de bebês com atraso de desenvolvimento na perspectiva de mães. *Rev. bras. educ. espec*.2009; 15(1): 31-44.

ISOTANI SM, AZEVEDO MF, CHIARI BM, PERISSINOTO J. Linguagem expressiva de crianças nascidas pré-termo e termo aos dois anos de idade. Pró-Fono Revista de Atualização Científica. 2009; 21(2):155-60.

LEMOS, MES, BARROS, CGC, AMORIM, RHC. Representações familiares sobre as alterações no desenvolvimento da linguagem de seus filhos. Distúrbios da Comunicação. 2006; 18(3):323-333.

MALTA, J, ENDRISS, D, RACHED, S, MOURA,T, VENTURA, L. Desempenho funcional de crianças com deficiência visual, atendidas no Departamento de Estimulação Visual da Fundação Altino Ventura. Arq. Bras. Oftalmol. 2006;69 (4): 571-4.

MANCINI, MC. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. Adaptação de: Pediatric Evaluation of Disability Inventory/Stephen M. Haley et al. Belo Horizonte:UFMG, 2005.

MANCINI, MC, MEGALE,L, BRANDÃO,MB, MELO,APP, SAMPAIO,RF. Efeito moderador do risco social na relação entre risco biológico e desempenho funcional infantil. Rev. Bras. Saúde Mater. Infant. 2004; 4(1): 25-34 .

MANCINI, MC, SILVA,PC, GONÇALVES,SC, MARTINS,SM. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. Arq. Neuro-Psiquiatr. 2003,61,(2B): 409-415.

MANCINI, MC *et al.* Estudo do desenvolvimento da função motora aos 8 e 12 meses de idade em crianças pré-termo e a termo. Arq. Neuro-Psiquiatr. 2002; 60,(4) 2002:974-980.

MANCINI, MC *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2002;60,(2B): 446-452

MELLO, BBA, GONÇALVES, VMG, SOUZA, EAP. Comportamento de lactentes nascidos a termo pequenos para a idade gestacional no primeiro trimestre de vida. *Arq Neuropsiquiatr.* 2004; 62 (4): 1046-1051.

MIRANDA, LP, RESEGUE, R, FIGUEIRAS, SC. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. *J. Pediatr.* 2003,79,(supl1):33-42.

MOURA, EW, MAKITA, LM, OLIVEIRA, MC. Utilização do PEDI e GMFM no planejamento de tratamento de criança com paralisia cerebral do tipo ateoide e paralisia braquial obstétrica. *Temas sobre desenvolvimento.*2004;13(73): 41-6.

NAGGY, DG, PASSOS, MC. Intervenção Fonoaudiológica junto a mães de crianças com múltiplas deficiências. *Distúrbios da comunicação.* 2007;19(1):9-23.

OLIVEIRA, LN, LIMA, MCMP, GONCALVES, VMG. Acompanhamento de lactentes com baixo peso ao nascimento: aquisição de linguagem. *Arq. Neuro-psiquiatr.* 2003; 61(3b):802-807.

PADILHA, AML. *Práticas Pedagógicas na Educação Especial: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental.* Campinas, São Paulo: Autores Associados, 2001.

PANHOCA, I. O que se fala e o que se diz na – e sobre a – terapia (de linguagem) da criança com síndrome de Down. *Cad. Est. Ling.* 1989; (16):31-45.

PEDROMONICO, MRM. Problemas de Desenvolvimento da Criança: prevenção e intervenção. Temas sobre Desenvolvimento. 2003; 12 (supl.esp):7-9.

PERISSINOTO, J. Atuação Fonoaudiologica com o bebê prematuro: acompanhamento do desenvolvimento. In: ANDRADE, CRF (org) Fonoaudiologia em berçário normal e de risco. São Paulo: Lovise, 1996. pp. 129-148.

PERISSINOTO, J, ÁVILA, CRB. Avaliação e Diagnóstico das Linguagens Oral e Escrita. In: FERNANDES FDM, MENDES, BCA, NAVAS, ALPGP. (org) Tratado de Fonoaudiologia. 2º Ed. São Paulo: ROCA, 2010. pp.275-280.

RESEGUE, R, PUCCINI, RF, SILVA, EMK. Fatores de risco associados a alterações no desenvolvimento da criança. Pediatria. 2007; 29(2):117-128.

ROTTA, NT, PEDROSO, FS. Desenvolvimento neurológico: avaliação evolutiva. Revista AMRIGS. 2004, 48(3): 175-179.

SANTOS-MONTEIRO, J, GUEDES, RCA, CASTRO, RM, CABRAL FILHO, JE . Estimulação psicossocial e plasticidade cerebral em desnutridos. Rev. Bras. Saude Mater. Infant. 2002; 2,(1):15-22.

SCARPA, EM. Aquisição da linguagem. In: MUSSALIN, F, BENTES, AC (org) Introdução à Linguística: domínios e fronteiras. São Paulo: Cortez, 2001

SOEJIMA, CS. Atenção e Estimulação Precoce relacionadas ao desenvolvimento da criança de zero a três anos de idade no ambiente da creche. Tese (Doutorado). Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008.

TEGETHOF, MISCA. Estudos sobre a Intervenção precoce em Portugal: idéias dos especialistas, dos profissionais e das famílias. Tese (Doutorado). Universidade do Porto, Porto, 2007.

VYGOTSKY, LS. Pensamento e Linguagem. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

VIGOTSKI, LS. Fundamentos de Defectología (obra em espanhol). Obras Completas Tomo Cinco. Madrid: Editorial Pueblo y Educacion, 1983.

WIETHAN, FM, SOUZA, APR, KLINGER, EF. Abordagem terapêutica grupal com mães de crianças portadoras de distúrbios de linguagem. Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2010;15(3):442-51.

WILRICH, A, AZEVEDO, CCF, FERNANDES, JO. Desenvolvimento motor na infância: influencia dos fatores de risco e programas de intervenção. Rev neurocienc. 2009; 17(1):51-56.

ANEXOS

ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ RG _____, responsável pela criança _____ dou meu consentimento livre e esclarecido para minha participação e do meu (minha) filho (a) como voluntários da pesquisa **INTERAÇÃO SOCIAL E COMUNICAÇÃO DE CRIANÇAS COM ALTERAÇÃO NEUROMOTORA SOB A ÓTICA DE MÃES E PROFISSIONAIS**, de responsabilidade da fonoaudióloga Daniele Theodoro Ostroschi (aluna do Programa de Mestrado Profissional da UNICAMP) sob orientação da Profa. Dra. Regina Yu Shon Chun (docente do Programa de Mestrado Profissional da UNICAMP). Fui informado (a) que uma cópia do projeto encontra-se à minha disposição na Coordenação de Pesquisa da APAE Campinas - sede do projeto. Fui esclarecida pela pesquisadora responsável e tenho conhecimento de que:

- O *objetivo* da pesquisa é analisar a interação social e comunicação de crianças com alterações neuromotoras do Programa de Estimulação Precoce da APAE Campinas sob a ótica de mães e profissionais a partir da aplicação do PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory), instrumento validado e utilizado em pesquisas na área de reabilitação capaz de avaliar as habilidades da criança, documentar e mensurar seu desenvolvimento.

- Este estudo *se justifica* pela carência de instrumentos de avaliação em idade de estimulação precoce capazes de mensurar o desempenho de crianças nessa faixa etária, valorizando suas habilidades.

- O *método de estudo* envolverá entrevista com mães e/ou responsáveis das crianças bem como julgamento clínico dos terapeutas responsáveis pelas crianças, de acordo com a primeira parte do PEDI – função social, utilizando com ambos os exemplos apresentados no próprio manual e oferecidos pela pesquisadora.

- Fui informada(o) de que posso desistir ou deixar de autorizar meu (minha) filho(a) a participar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo no atendimento de Fonoaudiologia feito no Programa de Estimulação Precoce, da APAE Campinas.

- Posso a qualquer hora pedir esclarecimentos sobre a pesquisa.

- A pesquisadora responsável garante que a minha identidade, a da minha criança e de todo material coletado serão mantidos em sigilo, assegurando a privacidade dos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

- A participação nesta pesquisa não oferece riscos nem desconfortos físicos ou morais a mim nem à minha criança, porém caso ocorram, a pesquisadora se responsabilizará por eles.

- Não terei nenhum gasto pela minha participação e do(a) meu (minha) filho(a) nesta pesquisa, além do custo da minha rotina de atendimento na APAE Campinas e por isso, não está previsto nenhum tipo de reembolso pela minha participação ou da minha criança. Caso eu tenha qualquer custo adicional em função da minha participação e da minha criança que sejam exclusivamente da pesquisa, a responsabilidade será da pesquisadora.

- Finalmente, declaro ter conhecimento de que os resultados poderão ser utilizados para fins pedagógicos e científicos ou para melhoria da assistência fonoaudiológica em atividades acadêmicas, publicações e eventos científicos de Fonoaudiologia e áreas afins nos limites da ética e de procedimento científico íntegro e idôneo.

A pesquisadora poderá ser contatada pelo telefone (19) 9280-7814 e o Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP pelo telefone: (19) 3521-8936.

Campinas, ___ de _____ de 2010.

Assinatura: _____

ANEXO II – Perguntas do PEDI – Função Social (In: MANCINI, MC. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. Adaptação de: Pediatric Evaluation of Disability Inventory/Stephen M. Haley et al. Belo Horizonte:UFMG, 2005.

Índice de Função Social (Marque o correspondente para cada item; escores dos itens: 0 = incapaz, 1 = capaz)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA

1- Orienta-se pelo som
2- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar
3- Reconhece 10 palavras
4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis
5- Entende quando você fala sobre tempo e seqüência de eventos

B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS

6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares
7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas
8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está
9- Compreende comando de dois passos, utilizando-se se/então, antes/depois, primeiro/segundo, etc.
10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito mas de uma forma diferente

C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO

11- Nomeia objetos
12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas
13- Procura informação fazendo perguntas
14- Descreve ações ou objetos
15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios

D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA

16- Usa gestos que têm propósito adequado
17- Usa uma única palavra com significado adequado
18- Combina duas palavras com significado adequado
19- Usa sentenças de 4-5 palavras
20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples

E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA

21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo
22- Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente ou o seu comportamento é prejudicado
23- Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo
24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)
25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto

F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)

26- Mostra interesse em relação a outros
27- Inicia uma brincadeira familiar
28- Aguarda sua vez em um jogo simples quando é dada dica que é sua vez
29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira
30- Durante a brincadeira a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia

G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)

31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros
32- Interage com outras crianças em situações breves e simples
33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança
34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças: brincadeira é complexa e mantida

H: BRINCADEIRA COM OBJETOS

36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção
37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüência simples de faz-de-conta
38- Agrupa materiais para formar alguma coisa
39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece
40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação

I: AUTO-INFORMAÇÃO

41- Diz o primeiro nome
42- Diz o primeiro e último nome
43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família
44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto
45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital

J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL

46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia
47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana
48- Tem conceitos simples de tempo
49- Associa um horário específico com atividades/eventos
50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações

K: TAREFAS DOMÉSTICAS

51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes
52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes
53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las
54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las
55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica envolvendo vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física

L: AUTO-PROTEÇÃO

56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas
57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou correntes
58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança
59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos
60- Atravessa rua movimentada com segurança na ausência de um adulto

M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA

61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente
62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente
63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários
64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão
65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência

Somatório da Área de Função Social:

Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens

Comentários:

PEDI - 4