

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
DISTÚRBIOS DA COMUNICAÇÃO HUMANA

Diogo Ribas dos Santos

**Linguagem de crianças com Síndrome de Down: relação com
histórico clínico e adaptação parental ao filho**

Santa Maria, RS

2019

Diogo Ribas dos Santos

**Linguagem de crianças com Síndrome de Down: relação com
histórico clínico e adaptação parental ao filho**

Dissertação de mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Distúrbios da Comunicação Humana**.

Orientadora: Profa.Dra Ana Paula Ramos

Santa Maria, RS

2019

Santos , Diogo Ribas dos
Linguagem de crianças com Síndrome de Down: relação com
histórico clínico e adaptação parental ao filho / Diogo
Ribas dos Santos .- 2019.
91 p.; 30 cm

Orientadora: Ana Paula Ramos de Souza
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, RS, 2019

1. Síndrome de Down 2. Linguagem 3. Terapia de
linguagem 4. Adaptação parental I. Souza , Ana Paula
Ramos de II. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFEM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

©2019

Todos direitos autorais reservados a Diogo Ribas dos Santos. A reprodução de parte ou do todo deste trabalho só poderá ser feita com autorização por escrito do autor.

Endereço: Rua tapes, 692, bairro itararé.

Telefone: 55 99135-4723

Endereço eletrônico: diogofono@hotmail.com

Diogo Ribas dos Santos

Linguagem de crianças com Síndrome de Down: relação com histórico clínico e adaptação parental ao filho

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, na Área de Concentração em Fonoaudiologia e Comunicação Humana: clínica e promoção, Linha de Pesquisa Interdisciplinaridade no cuidado à comunicação humana, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Distúrbio da Comunicação Humana.**

Aprovado em 20 de Agosto de 2019.

Ana Paula Ramos de Souza, Dra. (UFSM)
(Orientadora)

Carolina Lisbôa Mezzomo, Dra. (UFSM)

Deisi Cristina Gollo Marques Vidor, Dra. (UFCSPA)

Santa Maria, RS

2019

DEDICATÓRIA

Dedico a construção desse trabalho aos meus pais, Pedro e Gladis, por todo o amor, exemplo de honestidade e de cuidado com os filhos.

Aos meus irmãos, Sheila, Daiane, Diego e Denise pelo carinho, respeito e por todo amor que fortalece nossa união. Dedico a minha avó Florência por ensinar-me a ser forte, guerreiro e por torcer pelo meu futuro.

AGRADECIMENTOS

A construção deste trabalho ocorreu, principalmente, pelo auxílio e compreensão de muitas pessoas. Deste modo, agradeço a todos que participaram e contribuíram direta ou indiretamente para a conclusão deste estudo e, de maneira muito especial, agradeço:

À Deus por me abençoar com saúde, força e persistência para que eu conseguisse alcançar os meus objetivos.

À Professora Doutora Ana Paula Ramos, minha orientadora, por sua humildade e gentileza ao compartilhar comigo seu vasto conhecimento sobre a Fonoaudiologia, pela sua sábia orientação, paciência constante ao orientar este trabalho. Sem teus conselhos, sem a tua generosidade nada seria possível. Obrigado por me apoiar e ser minha base, meu alicerce durante os anos que fui teu orientando.

À minha família, meus pais, Pedro e Gladis, por me darem a vida em todos os momentos que precisei renascer, por me fortalecerem e serem os melhores pais que eu poderia ter recebido de deus. Por me ensinar a priorizar os estudos em todos os momentos. Por me ensinar a ser um homem guerreiro, capaz de correr atrás dos seus sonhos e a nunca desistir, por me ensinar a ser resistência em todos os momentos que eu precisei lutar para conseguir o meu espaço. Obrigado por investir nos meus sonhos e a entender o meu amor pela fonoaudiologia.

Aos meus irmãos, Sheila, Daiane, Diego e Denise, por ser o grande amor da minha vida, por entenderem a minha ausência nos momentos em que tive que me dedicar exclusivamente ao estudo. Obrigado por ser a força que eu tanto precisava em todos os momentos.

Aos meus sobrinhos, Caroline, Marcus, Lucas, Paola, Bruno e Odhara, por estar ao meu lado em todos os momentos me dando a alegria de acompanhar o desenvolvimento de cada um. Por serem o motivo e a razão das minhas lutas diárias.

À minha avó Florência, por me ensinar a ser perseverante, forte, por me abençoar com seus conhecimentos, por não soltar minha mão em todos os momentos que eu precisei. Sou grato e tenho orgulho em ser teu neto.

Ao grupo NIDI - UFSM (Núcleo interdisciplinar de intervenção), onde eu aprendi a importância do trabalho interdisciplinar.

Às minhas amigas Letícia, Luciele e Tamires, por serem grandes presentes que ganhei ao ingressar na faculdade. Gratidão pela amizade sincera e pelo amor de vocês.

Às instituições e famílias que fizeram parte deste estudo, acolhendo a mim e aos meus colegas com todo carinho e respeito.

Enfim, a todos aqueles que fizeram e fazem parte da minha vida.

RESUMO

Linguagem de crianças com Síndrome de Down: relação com histórico clínico e adaptação parental ao filho

AUTOR: Diogo Ribas dos Santos

ORIENTADORA: Dra. Ana Paula Ramos de Souza

Esta dissertação teve como objetivo analisar o desenvolvimento da linguagem a partir da avaliação fonoaudiológica de crianças com síndrome de Down e sua relação com o tipo de abordagem terapêutica e com a adaptação parental à deficiência do filho. Tratou-se de uma pesquisa transversal do tipo quantitativa, com análise descritiva e estatística dos dados. Participaram da pesquisa 29 crianças na faixa etária de 3 a 6 anos e suas mães, avaliados em três instituições clínicas que atendem essa população em Santa Maria e região. Na coleta de dados foi realizada avaliação de linguagem por meio do teste Avaliação do Desenvolvimento de Linguagem (ADL) com as crianças, por meio do qual identificou-se a idade linguística de cada criança. Os pais responderam à Escala Parental de Adaptação à Deficiência do Filho (EPAD). Dados sócio-demográficos e das terapias realizadas pelas crianças também foram obtidos junto aos pais e prontuários das instituições. Quanto ao tipo de terapia, classificou-se como instrumental as abordagens comportamentais com foco exclusivo no domínio gramatical por meio de estratégias de tipo estímulo-resposta-reforço, e intervenção estrutural as que abordavam o domínio gramatical em cenas enunciativas com valorização do diálogo durante o brincar. Os resultados demonstraram não haver uma correlação estatística entre o tipo de terapia e a adaptação parental ou mesmo entre o desenvolvimento linguístico infantil e a adaptação parental. Evidenciaram, no entanto, correlação estatística entre o tempo de terapia fonoaudiológica e a idade linguística. Observou-se que não havia trabalho terapêutico sobre a adaptação parental em função da ausência de suporte psicológico. A terapia que poderia impactar sobre esse processo se centrada na família, também não esteve presente no grupo investigado. Esse fato evidenciou que os pais realizam adaptação parental à deficiência do filho a partir de suas possibilidades individuais, sem o devido suporte das equipes. A ausência de diferença entre os dois tipos de abordagens terapêuticas encontradas, estrutural centrada na criança com inserção da família na sessão e instrumental centrada na criança sem participação da família, demonstrou que os dois tipos de abordagem são efetivos do ponto de vista gramatical no desenvolvimento linguístico das crianças.

Palavras chaves: Síndrome de Down, Linguagem, Terapia de Linguagem, Adaptação parental.

ABSTRACT

Language of Down Syndrome Children: relationship with clinical history and parental adaptation to the child

AUTHOR: Diogo Ribas dos Santos
ADVISOR: Dra. Ana Paula Ramos de Souza

This dissertation aimed to analyze the development of language based on the speech and language evaluation of children with Down syndrome and its relationship with the type of therapeutic approach and the parental adaptation to the child's disability. It was a transversal research of the quantitative type, with descriptive and statistical analysis of the data. Twenty-nine children aged 3 to 6 years and their mothers participated in the study, evaluated in three clinical institutions that serve this population in Santa Maria and region. In the data collection, a language evaluation was performed through the Language Development Assessment (ADL) test with the children, through which the linguistic age of each child was identified. Parents responded to the Parental Scale for Adapting to the Child's Disability (PSACD). Socio-demographic data and the therapies performed by the children were also obtained from the parents and medical records of the institutions. Regarding the type of therapy, behavioral approaches with an exclusive focus in the grammatical field were classified as instrumental through strategies of stimulus-response-reinforcement type, and structural intervention, which approached the grammatical domain in enunciative scenes with valorization of the dialogue during the play. The results demonstrated that there was no statistical correlation between the type of therapy and the parental adaptation or even between the child's linguistic development and the parental adaptation. However, they showed a statistical correlation between speech therapy and language age. It was observed that there was no therapeutic work on the parental adaptation due to the absence of psychological support. The therapy that could impact on this process is centered on the family, but it wasn't present in the investigated group. This fact evidenced that parents perform parental adaptation to the child's disability from their individual possibilities, without the proper support of the teams. The lack of difference between the two types of therapeutic approaches found, child-centered structural with family insertion in the session and child-centered instrumental without family participation, demonstrated that both types of approaches are effective to promote grammatical domain in children language development.

key words: Down Syndrome, Language, Parental Adaptation, Speech-Language therapy.

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1- Mecanismos enunciativos..... | 29 |
| Quadro 2- Modelo de abordagens..... | 36 |
| Quadro 3- Ítems e dimensões da Escala de Adaptação Parental a Deficiência..... | 45 |

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1- Características para auxiliar no diagnóstico clínico da Síndrome de Down..... | 24 |
| Figura 2- Modelo do processo de adaptação e desenvolvimento..... | 32 |
| Figura 3- Fluxograma: Roteiro de coleta da pesquisa..... | 46 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1- Descrição dos ítems e dimensões da escala de adaptação parental | 54 |
| Tabela 2- Renda Familiar e Escolaridade dos Pais | 56 |
| Tabela 3- Descrição dados ADL, dados terapêuticos e resultados EPAD | 57 |
| Tabela 4- Comparação desenvolvimento da linguagem tipos de terapia | 58 |
| Tabela 5- Correlações entre as variáveis da pesquisa | 58 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|-------------|---|
| SD | Síndrome de down |
| SE | Sistema Estomatognático |
| ADL | Avaliação do Desenvolvimento da Linguagem |
| EPAD | Escala Parental de Adaptação à Deficiência do Filho |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TA | Termo de Assentimento |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1 Apresentação..... | 14 |
| 1.2 Referencial Teórico | 20 |
| 1.2.1 Síndrome de Down: Caracterização e diagnóstico | 20 |
| 1.2.2 Efeitos da síndrome de down no desenvolvimento infantil e na linguagem .. | 26 |
| 1.2.3 Modelo Conceitual de Adaptação Parental à Deficiência do Filho | 31 |
| 1.2.4 Intervenção Precoce ou a tempo | 34 |
| 1.3 Propósito da pesquisa | 39 |
| 1.4 Materiais e Métodos | 41 |
| 1.4.1 Delineamentos da pesquisa | 41 |
| 1.4.2 Considerações éticas..... | 41 |
| 1.4.3 População e Amostra..... | 42 |
| 1.4.4 Critérios de inclusão e exclusão..... | 42 |
| 1.4.5 Procedimentos de seleção de amostra | 43 |
| 1.4.6 Procedimentos de análise | 48 |
| 2 Resultados: | 50 |
| 2.1 Artigo: | 50 |
| 3 Conclusão | 65 |
| Referências Bibliográficas | 68 |
| APÊNDICE..... | 76 |
| Apêndice A- Termo de consentimento livre e esclarecido | 76 |
| Apêndice B- Termo de assentimento..... | 79 |
| Apêndice C- Termo de confidencialidade | 80 |
| Apêndice D- Entrevista inicial | 82 |
| ANEXO | 86 |
| Anexo I- Avaliação do desenvolvimento da linguagem | 86 |

1 APRESENTAÇÃO

O surgimento da linguagem marca o desenvolvimento cognitivo e social da infância. Embora a criança em desenvolvimento típico não fale durante o primeiro ano de vida, sua interação com seus alocutários usuais é fundamental para a aquisição da linguagem. Mesmo que o repertório de linguagem expressiva do bebê seja limitado, seus pais percebem rapidamente a variação nos padrões de choro, vocalização e no padrão de balbúcio, conforme a situação, e acompanham com satisfação o surgimento de gestos, sons e suas combinações (PERISSINOTO, 2004).

Na visão enunciativa, emergem mecanismos e estratégias que refletem essa transição de posição da dependência discursiva do outro para a percepção do que sua fala causa no outro (primeiro mecanismo), emergência da capacidade de estabelecer a co-referência e domínio da gramática e, por fim, o estabelecimento de uma posição discursiva praticamente autônoma em relação ao adulto (SILVA, 2009). Nessa perspectiva, a sustentação enunciativa dada à criança pelo adulto durante o diálogo é fundamental para que ela se desenvolva.

Seja qual for a visão teórica de linguagem, não há dúvidas de que o desenvolvimento da criança é resultante da interação entre suas capacidades potenciais e a influência de seu ambiente. Uma insuficiência ou inadequação das interações sensoriais, afetivas e sociais pode ter como consequência um atraso do desenvolvimento das esferas cognitiva, afetiva e relacional. A linguagem, enquanto um dos aspectos do desenvolvimento infantil, pode sofrer os efeitos tanto de aspectos biológicos quanto das carências do ambiente. Tais carências podem obstaculizar o desenvolvimento da linguagem e, quando severas, podem até impedir a sua aquisição (DOMENECH, MULLER e NARBONA, 2005).

Nesse contexto científico de valorização da aquisição da linguagem, torna-se possível vislumbrar a perspectiva terapêutica para promover o desenvolvimento da linguagem de pessoas portadoras de Síndrome de Down (SD). Destaca-se que a linguagem é a principal porta de acesso para o conhecimento do mundo, de si mesmo e dos outros, justificando o esforço da ciência para contribuir na superação das limitações impostas pela deficiência intelectual (TRISTÃO e FEITOSA, 1998). Especificamente, na deficiência intelectual ocasionada pela SD,

objeto desta pesquisa, não só as limitações biológicas da criança em relação ao funcionamento cerebral e corporal para aquisição da linguagem receptiva e expressiva dificultam seu desenvolvimento, como também a ruptura em relação à idealização que os pais fizeram para um filho sem SD pode dificultar a sustentação enunciativa fundamental ao processo de aquisição da linguagem (FRANCO, 2013).

O déficit ocasionado pela deficiência intelectual não é considerado uma doença ou um transtorno psiquiátrico, e sim, um ou mais fatores que causam prejuízo das funções cognitivas que acompanham o desenvolvimento diferente do cérebro (HONORA e FRIZANCO, 2008). Esta deficiência está relacionada à articulação entre a patologia diagnóstica, os impedimentos decorrentes dessa patologia e os contextos ambientais dos quais a pessoa faz parte (AAIDD, 2002).

A deficiência intelectual é uma das mais frequentes, atingindo cerca de 1% da população jovem (crianças e adolescentes) (VASCONCELOS, 2004). A etiologia da deficiência intelectual refere-se a um quadro caracterizado por uma alta e variável expressividade e pela manifestação de uma grande gama de fenótipos, desde síndromes genéticas conhecidas a características não sindrômicas e desordens psicológicas e/ou psiquiátricas (PEREIRA, 2014). Portanto, sabe-se que a SD, é a causa genética mais conhecida de deficiência intelectual (CDC, 2006) e com isso apresenta defasagens visíveis associadas ao atraso global do desenvolvimento que essas crianças apresentam, afetando a cognição e a linguagem e até mesmo o desenvolvimento motor em alguns casos por conta da hipotônia, característica da síndrome.

O atraso na aquisição da linguagem de crianças portadoras de SD constitui um dos desafios enfrentados pelos pais dessas crianças. Estudos demonstram que a criança com SD parece responder menos a qualquer estímulo verbal ou não verbal do que crianças com o desenvolvimento típico, associando, muitas vezes, dificuldades auditivas ao atraso na aquisição da linguagem (RANGEL e RIBAS, 2011).

Do ponto de vista das reações ambientais à notícia do nascimento de um filho com SD, sabe-se que pode haver um forte impacto emocional, causando sentimentos confusos nos pais. O processo de idealização que ocorre antes do nascimento de qualquer bebê, pode ser afetado pela notícia no período pré-natal ou após o nascimento do bebê.

A parentalidade é constituída ao longo da gravidez, e se caracteriza pela construção de uma imagem de um bebê perfeito, desejado, bonito e do qual tudo se pode esperar. Essa idealização tem também uma função fundamental que é permitir cuidar do bebê real e o desenvolvimento do apego logo após ao nascimento (FRANCO, 2013). Com o nascimento do filho, o subsistema parental é formado. As alterações são sentidas pelos pais em diversas esferas do cotidiano e eles devem organizar-se para os primeiros cuidados ao bebê.

O nascimento de uma criança sem deficiência pode gerar mudanças em toda a estrutura familiar (BRADT, 1995). Melo (2000) revela que, no caso da deficiência de um bebê ser identificada logo ao nascimento, esta família poderá se deparar com as dificuldades da mulher exercer a maternidade e o pai a paternidade, já que eles esbarram em sentimentos de luto pela criança esperada ou idealizada. Dessa forma, por exemplo, sentimentos e cuidados mais simples, esperados da mãe para com seu filho, como olhar em seus olhos, segurar no colo, alimentá-lo, conversar com ele, podem ser geradoras de intensa dificuldade tanto por limitações do bebê (deficiências físicas, alteração de tônus muscular) como pela confusão emocional vivenciada pela mãe a partir do momento em que tem um filho com deficiência.

O nascimento de uma criança com SD em uma família pode gerar situações complexas e resultantes da falta de preparo e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento (SILVA; DESSEN, 2001). Embora cada família seja única, uma experiência como o nascimento de uma criança com SD traz a necessidade de adaptação e reações que se assemelham entre algumas famílias. As expectativas da família necessitam serem revistas, pois se trata de uma situação inesperada, exigindo o ajuste às mudanças de planos (CASARIN, 2003). Por isso, torna-se fundamental a intervenção precoce para que os pais possam fazer o processo de luto do filho idealizado e reidealizar o que nasceu (FRANCO, 2013).

Considerando tanto as dimensões internas do psiquismo parental como as de suporte do ambiente, os aspectos positivos e os constrangimentos, a situação deixa de ser vista como intrinsecamente negativa, para ser vista enquanto um processo real e significativo de transformação quando ocorre a reidealização (DEMPSEY *et al.*, 2009; TRUTE *et al.*, 2010; TRUTE *et al.*, 2012; RIEGER e

MCGRAIL, 2013).

Portanto, fatores biológicos e ambientais são possivelmente identificados como associados à deficiência intelectual, os quais vão desde condições genéticas e infecciosas até condições precárias de vida, negligência e abuso infantil. Estas condições são vistas como potenciais causas e/ou fatores de risco que, na maior parte das vezes, possuem um efeito conjugado e, inclusive, cumulativo para o quadro de deficiência intelectual (GURALNICK, 2005). Por este motivo, o estudo do ambiente é fundamental para analisar a aquisição da linguagem, pois a negligência pode emergir em dificuldades parentais para sustentar interações linguísticas com o filho. Tais aspectos também se apresentam como relevantes no cuidado da criança com SD.

A intervenção precoce é uma abordagem terapêutica, que, em geral, ocorre na idade de zero a três anos, quando identificada uma deficiência ao nascimento. Dos três aos seis anos, a intervenção poderia ser chamada de tardia, mas há autores como Franco (2015) que acreditam ter características da intervenção precoce, em função de que nos casos de deficiência a evolução infantil é mais lenta e há necessidade de facilitações terapêuticas comuns a idades precoces até a entrada na escola.

Na realidade brasileira, em especial da cidade na qual esta pesquisa foi realizada, a intervenção precoce costuma ser multiprofissional. Dentre os profissionais que integram esta equipe estão o médico, o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional, o psicólogo e o fonoaudiólogo. Abordagens interdisciplinares e transdisciplinares são mais raras, tendo em vista que apenas há 12 anos começou a ser feito um trabalho de mudança na formação dos profissionais por meio do núcleo interdisciplinar em desenvolvimento infantil (NIDI) da Universidade Federal de Santa Maria, grupo no qual se insere esta pesquisa.

Segundo Franco (2015) a intervenção precoce deve ser centrada na família, pois um dos objetivos da mesma é favorecer o aperfeiçoamento do vínculo família-bebê. Deste modo, as diversas oportunidades de estímulos sensoriais, motores e cognitivos pode-se proporcionar ao bebê um desenvolvimento harmônico e que chegue o mais próximo possível do desenvolvimento típico considerando as condições de plasticidade neuronal (CONNOLLY *et al.*, 1993; URZÊDA; OLIVEIRA; CAMPOS, 2009), preconizada pelos defensores da estimulação precoce, deveriam

ser integradas em abordagens que levassem a família oferecer um cuidado suficientemente bom ao filho a partir de um processo de reidealização (FRANCO, 2013). Por isso, a abordagem defendida por Franco (2015) e pelo NIDI é de que haja um olhar integral sobre o desenvolvimento da criança atrelado ao desenvolvimento familiar.

A intervenção precoce, seja, ela centrada na família ou com foco na criança é, em primeiro lugar, um modelo ou forma de organizar as respostas e, em segundo lugar, uma forma de abordar o desenvolvimento (FRANCO, 2015). A comparação da eficácia dos diferentes tipos de programas de intervenção tem mostrado que aqueles que são centrados no problema, ou na criança com problema, podem apresentar resultados baixos ou nulos, ao invés dos programas centrados na família, quando esta é chamada a exercer a sua ação parental de modo adequado (MAHONEY, 2011).

Assim, o atendimento especializado direcionado a bebês e crianças de até três anos e que apresentam risco ou atraso no desenvolvimento global possibilita suporte ao bebê no seu processo inicial de intercâmbio com o meio, considera os aspectos motores, cognitivos, psíquicos e sociais de seu desenvolvimento. O mais importante, no entanto, é que auxilie os pais no exercício das funções parentais, porque ao fortalecer os vínculos familiares os pais poderão fazer solicitações que sustentem o desenvolvimento infantil (BARBOSA, 1993; CONNOLLY *et al.*, 1993; URZÊDA; OLIVEIRA; CAMPOS, 2009; OLIVEIRA; SOUZA, 2014).

Atualmente, o atendimento em intervenção precoce também possui caráter promocional, na prevenção da instalação de sintomas psíquicos que complicam o desenvolvimento do bebê. O público acolhido nessa modalidade de atendimento sempre foi o bebê diagnosticado com alguma questão orgânica e a abordagem terapêutica focava o desenvolvimento motor, a comunicação e a inclusão social que, normalmente, estava restrita a escolas especiais ou inclusivas (PERUZZOLO, OLIVEIRA, FILHEIRO e SOUZA, 2015).

Diante do exposto, a temática deste trabalho é análise da evolução da linguagem de crianças com síndrome de Down na percepção dos pais e na avaliação fonoaudiológica e suas possíveis relações com o histórico clínico, descrever o processo de adaptação parental ao filho. Acredita-se que o trabalho poderá trazer contribuições para pensar o aprimoramento de intervenções, já que a

articulação entre tipo e tempo de intervenções sofridas, desenvolvimento da linguagem e processo de adaptação parental poderá oferecer elementos para se identificar fatores intervenientes na evolução das crianças e compreender a realidade dos serviços investigados em Santa Maria e região.

Para abordar o tema será realizada uma revisão sobre SD, abordagens terapêuticas e o modelo conceitual de adaptação parental que embasou a pesquisa. A seguir, será exposta a proposição da pesquisa na última seção do primeiro capítulo, e o método no segundo capítulo. Os resultados serão apresentados na forma de um artigo científico e a dissertação se encerra com considerações finais, nas quais são realizadas algumas reflexões sobre as implicações clínicas da pesquisa.

1.2 REFERENCIAL TEÓRICO

1.2.1 Síndrome de Down: Caracterização e diagnóstico

A SD foi descrita pela primeira vez, em 1866, pelo médico britânico John Langdon Down, que detalhou as características de uma doença com a gênese alicerçada em alterações genéticas, conceituando-a como mongolismo (PITETTI; BAYNARD; AGIOVLASITIS, 2013). O termo “síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas e “Down” designa o sobrenome do médico e pesquisador que primeiro descreveu a associação dos sinais característicos da pessoa com SD. (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

Desde 1959, quando foi comprovada a existência de um cromossomo extra na constituição cromossômica dos indivíduos com SD, várias foram as descobertas sobre o seu quadro clínico, que é bastante conhecido, hoje (BRUNONI, 1999). A SD, portanto, é uma cromossomopatia, ou seja, é uma condição que se deve à trissomia do cromossomo 21, que é a presença de uma cópia extra, às vezes total e às vezes parcial, desse cromossomo. É, portanto, uma condição de origem genética; isto é, como está presente desde o momento do nascimento, é uma condição congênita. No entanto, em poucos casos, é uma condição hereditária (SUAREZ *et al*, 2019).

A SD se apresenta de três tipos, dependendo de sua etiologia: trissomia livre, mosaicismo e translocação. Destes, apenas a translocação tem componentes hereditários e afeta 3% dos casos de SD, enquanto a trissomia livre, afeta 95% dos casos, não é hereditária. Além disso, de 3% dos casos produzidos por translocação, apenas 1/3 seria herdado dos pais, ou seja, apenas 1% dos casos de SD estão associados à herança genética (SUAREZ *et al*, 2019).

Em relação os tipos de SD são possíveis encontrar três grandes categorias:

1)Trissomia Simples: A trissomia simples ou trissomia livre, também conhecida como trissomia meiótica não-disjuntiva 21, é a forma mais comum de SD e é a origem de **95%** dos casos. Ocorre devido a um erro durante a formação dos gametas, especificamente durante a fase de disjunção do material genético. A **disjunção** é a fase da meiose em que dois cromossomos homólogos são separados de modo a que o descendente de gametas, tem metade da informação genética que os pais. Já a **não-disjunção** é um erro nesta fase; o par de cromossomos não se

separa e o gameta permanece com um cromossomo extra. A trissomia simples está associada à deterioração do material genético, principalmente devido à idade, mas não é hereditário. Em 15% dos casos, é transmitida pelo espermatozóide e em 85% pelos óvulos.

2) Translocação – também **chamadas** de translocações Robertsonianas (rearranjos cromossômicos com ganho de material genético), ocorrem entre 3 a 4% dos casos de SD, é a segunda causa mais frequente dos casos. Esta forma de SD é devida a um fragmento do cromossomo 21 sendo translocado e ligado a outro cromossomo, mais frequentemente ao cromossomo 14 (SUAREZ, 2019), podendo ser de ocorrência casual ou herdada de um dos pais. A trissomia do cromossomo 21 neste caso é identificada no cariótipo não como um cromossomo livre e sim translocado (montado/ligado) a outro cromossomo.

3) Mosaicismo – detecta-se entre 1 a 2% dos casos de SD, é também de ocorrência casual e caracteriza-se pela presença de uma ou duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos (BRASIL, 2013). Ocorre, por conta de um erro na divisão celular durante os estágios iniciais do desenvolvimento embrionário. Este, produzido após a fertilização e ao contrário das outras formas de síndrome de Down, nem todas as células do indivíduo terão cromossomo 21 extra, apenas as células descendentes das células embrionárias em que ocorreu o erro. Por esse motivo, suas características podem estar atenuadas, não se tornando tão evidente a presença da SD, essas pessoas desenvolvem graus muito variáveis da condição.

A SD, ou Trissomia do 21, é um distúrbio cromossômico relativamente comum por conta deste mesmo cromossomo ser o menor de todo o cariótipo; desta forma, a presença de uma terceira cópia deste se faz menos prejudicial se comparada a outros cromossomos com maior conteúdo gênico (MCNNES, NUSSBAUM, WILLARD, 2002; BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). Portanto, tal trissomia se torna a causa genética mais constante associada à deficiência intelectual no mundo, acometendo um a cada 700 nativos (PUESCHEL, 1990). No Brasil, estima-se que ocorra um caso em cada 600 a 800 nascimentos (BRASIL, 2010), o que significa que nascem 8 mil bebês com SD por ano. A estimativa é de que vivem no país 300 mil pessoas que nasceram com a SD (FRASÃO Y. DOWN, 2007).

Com os avanços ginecológicos, as gestantes podem, nos primeiros meses de gestação, garantir que o feto se desenvolva corretamente, acompanhar o crescimento do futuro bebê e até detectar anormalidades como a SD na gravidez (*Asociación Down Monterrey*, 2019). O diagnóstico pré-natal permite, durante a gravidez, saber se o feto é ou não portador da SD. Este diagnóstico tem várias finalidades, dentre elas: evidenciar a presença da síndrome no feto durante a gestação, permitindo que seja dado aos casais preparo psicológico, orientações sobre conduta na gestação e no parto, bem como cuidados pós-natais; fornecer uma faixa de escolhas informadas a casais em risco de ter um filho com uma anomalia; dar apoio e reduzir a ansiedade dos pais e possibilitar o tratamento pré-natal da criança afetada (NUSSBAUM, MCINNES, WILLARD, 2002). Esta rede de apoio familiar no momento do diagnóstico se torna extremamente importante, pois possibilitará os pais se relacionarem com o filho e não apenas com a síndrome.

A indicação mais comum para o diagnóstico pré-natal é a idade materna avançada, já que esta é condição de risco para se ter uma criança com SD. Ironicamente, à maioria dos fetos com SD não é dado o diagnóstico no período pré-natal, porque são filhos de mães com menos de 35 anos de idade, consideradas jovens para a amniocentese e punção das vilosidades coriônicas de forma rotineira. No entanto, com o desenvolvimento de testes “não invasivos”, essa realidade pode mudar, já que estes estão se mostrando bons marcadores de risco para o feto. Dentre os métodos não invasivos destacam-se a triagem do soro materno e o diagnóstico por imagem. (WALD *et al.*, 1997).

O diagnóstico por imagem é feito principalmente baseado na ultrassonografia e na ecografia, ambas evidenciam claramente más-formações congênitas. Um parâmetro útil, em casos de SD, é a análise da translucência nucal, a qual pode estar aumentada devido a um acúmulo anormal de líquido na parte posterior do pescoço fetal no primeiro trimestre. O diagnóstico por imagem não é confirmatório, pois a presença de má-formação congênita, não significa, por si só, a existência de alterações cromossômicas (BARINI; STELLA; RIBEIRO, 2002). Os procedimentos invasivos como cordocentese, amniocentese ou biopsia das vilosidades coriônicas são utilizados para testes confirmatórios, os quais se baseiam em análises bioquímicas, cariótipo fetal ou até técnicas de reação em cadeia da

polimerase (RCP), utilizando as células fetais coletadas (VERMA; MACDONALD; LEEDHAM, 1998).

Portanto, a partir do exposto, vale ressaltar a existência de exames e testes que estão disponíveis, tais como, a amniocentese que é um teste preciso o qual consiste em extrair uma pequena amostra do líquido amniótico que envolve o feto, este fluido contém as informações necessárias para verificar a presença de alterações genéticas. O teste da NACE o qual é um teste não invasivo que analisa as alterações cromossômicas mais comuns sem colocar a gravidez em risco, pois é feito extraindo-se uma amostra de sangue da mãe, avançando esse resultado na décima semana de gestação, e o teste de translucência nucal o qual o binômio mãe-filho não está em perigo, pois consiste em medir a espessura da dobra nucal e verificar se está entre os valores que poderiam supor uma indicação de anomalias genéticas (SUAREZ, 2019). Deste modo, é possível concluir que o teste está disponível para todas as mulheres, independentemente da idade, elas decidem se fazem ou não os exames e procedimentos disponíveis para identificação de algumas das anormalidades cromossômicas mais comuns, como a SD antes do nascimento (FRÍAS, 2016).

Até mesmo para leigos no assunto, a face do portador da SD é facilmente identificada, sendo que, na literatura, ela é a mais típica das síndromes descritas. O rosto da criança portadora da SD apresenta um contorno achatado devido, principalmente, aos ossos faciais pouco desenvolvidos. As pálpebras são estreitas e levemente oblíquas; as orelhas são pequenas. O pescoço pode ter uma aparência larga e grossa (WERNECK, 1993).

Dentre as outras características, é possível observar que o paciente apresenta cavidade oral de tamanho reduzido e alterações nos órgãos que compõem o sistema estomatognático, ocasionando distúrbios fonoarticulatórios. A hipotonia muscular provoca um desequilíbrio de forças entre os músculos orais e faciais, alterando a arcada dentária, dando um aspecto de projeção mandibular e contribuindo para que a língua assuma uma posição inadequada. A respiração oral, além de deixar a criança mais suscetível a infecções respiratórias, altera seu palato e dificulta a articulação dos sons, sendo a fala um dos maiores problemas existentes nestes indivíduos. As principais características que os predispõem às dificuldades com a fala são hipotonia e respiração oral comuns em pacientes portadores da SD

(BISHOP; MOGFORD, 2002). Essas características auxiliam no diagnóstico clínico da SD como aparece na Figura (1).

| Exame segmentar | | Sinais e sintomas |
|------------------------|--|---|
| Cabeça | Olhos | Epicanto |
| | | Fenda palpebral oblíqua |
| | | Sinófris |
| | Nariz | Ponte nasal plana Nariz pequeno |
| | Boca | Palato alto |
| | | Hipodontia |
| | Forma | Protusão lingual |
| Cabelo | Braquicefalia | |
| Orelha | Fino, liso e de implantação baixa | |
| | Pequena com lobo delicado Implantação baixa | |
| Pescoço | Tecidos conectivos | Excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço Excesso de pele no pescoço |
| Tórax | Coração | Cardiopatia |
| Abdome | Parede abdominal | Diástase do músculo reto abdominal |
| | Cicatriz umbilical | Hérnia Umbilical |
| Sistema Locomotor | Superior | Prega palmar única Clinodactilia do 5º dedo da mão |
| | Inferior | Distância entre 1º e o 2º dedo do pé |
| | Tônus | Hipotonia |
| Desenvolvimento Global | | Frouxidão ligamentar |
| | | Déficit pondero-estatural |
| | | Déficit Psicomotor Déficit Intelectual |

Fonte: (Committee on genetic of American Academy of Pediatrics, 2011, adaptado).

Figura 1- Características para auxiliar no diagnóstico clínico da Síndrome de Down

Pela diversidade da problemática encontrada nos pacientes com SD, é necessário que os pais e os profissionais da saúde atuem com muita atenção no sistema estomatognático (SE), neste caso, no sentido de estimular as funções fisiológicas, sendo que, com o crescimento crânio-facial encerrado e a musculatura aderida às bases ósseas, os resultados poderão ser parciais. Faz-se necessário o acompanhamento continuado, dedicado e precoce ao bebê, pois o indivíduo portador da SD pode apresentar alterações significativas durante seu crescimento e desenvolvimento, tanto em nível orgânico e fisiológico, como cognitivo (CARVALHO, 2003).

Na SD, desde o nascimento, são encontrados distúrbios relacionados com a comunicação, principalmente, no que se refere à expressão. A criança encontra dificuldade para sugar, deglutir, mastigar, controlar os movimentos dos lábios e da língua e isto ocasiona atraso na articulação dos movimentos que

compõem a fala expressiva. O trabalho terapêutico visa, nos primeiros anos de vida, melhorar as funções de sucção, mastigação, deglutição, respiração e fonação, que atuam como pré-requisitos para a aquisição da fala. Esse trabalho de base torna-se importante devido à hipotonia que a criança apresenta (LEFÈVRE, 1988).

As crianças com SD apresentam, de modo geral, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e variados prejuízos nas funções cognitivas (SCHWARTZMAN, 2003), ou seja, apresentam deficiência intelectual em algum grau, definida como incapacidade caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo expresso em habilidades conceituais, sociais e práticas (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2010).

A integridade anatômica e funcional do sistema auditivo periférico e central, juntamente com o adequado estímulo das experiências auditivas é determinante para a aquisição e desenvolvimento típico da linguagem (AZEVEDO, 2011). Crianças com SD têm características morfológicas que predispõem o surgimento de alterações auditivas condutivas, pois apresentam estenose do meato acústico externo, palato curto, estreitamento da nasofaringe e orofaringe, atraso do desenvolvimento do sistema imunológico e malformações da tuba auditiva que é mais cilíndrica e estreita, podendo apresentar uma inserção anormal na nasofaringe. Além disso, associado à hipotonia geral e à disfunção do músculo tensor do véu palatino, que é responsável por abrir e fechar a tuba auditiva, pode resultar em colapso da tuba, ocorrendo pressão negativa no local, causando desenvolvimento de fluido na orelha média e otite média crônica (SEDREZ, SARAIVA, SOUZA, 2011).

A ocorrência de otite média na infância é preocupante, pois mesmo que a perda auditiva seja leve e apresente um caráter flutuante, pode interferir na estimulação sonora do sistema nervoso auditivo central. Além do que, o fluido na orelha média pode provocar ruído junto à cóclea, distorcendo a percepção sonora e, conseqüentemente, dificultando a percepção dos sons da fala (SANTOS *et al.*, 2001). As perdas auditivas podem comprometer o desenvolvimento das habilidades auditivas em qualquer criança. As crianças com SD, que representam a principal causa genética da deficiência intelectual, podem ter um agravamento do desenvolvimento da linguagem e sua expressão oral se tiverem alterações auditivas associadas com o déficit cognitivo (CANONACO, 1998; LIMONGI, 2009).

A literatura é concordante quanto à alta incidência de perda auditiva uni ou bilateral em crianças com SD, que pode variar entre 60- 90% dos casos (GIONGO; BALDIN; CANEDO, 2009; MORALES *et al.*, 2006). Isto posto, que tanto os aspectos orgânicos que resultam em alterações estruturais as quais interferem no desenvolvimento de crianças portadoras de SD, o foco de trabalho da fonoaudiologia ao intervir em questões de comunicação deve ter um olhar multifacetado, pois focar somente nos aspectos que acometem a linguagem não se restringem em analisar somente questões de estruturas e funções, pois somente isso não é o suficiente para o desenvolvimento da linguagem tema da próxima seção.

1.2.2 Efeitos da síndrome de Down no desenvolvimento infantil e na linguagem

A linguagem representa um dos aspectos mais importantes a ser desenvolvido por qualquer criança, para que possa se relacionar com as demais pessoas e se integrar no meio social. Indivíduos mais hábeis na linguagem podem comunicar melhor seus sentimentos, desejos e pensamentos. Desenvolver somente habilidades motoras orais pode não ser suficiente para que as crianças adquiram linguagem, elas precisam compreender que os sons são instrumentos utilizados na comunicação e estes serão os grandes elementos de motivação para que elas empreguem seus esforços com o intuito de aprender a articular os sons da fala, a fim de permitir, ou garantir, a interação criança-adulto, caracterizando sua função comunicativa e social. Estas trocas comunicativas propiciam a compreensão da linguagem pela criança, a atribuição de significado às suas emissões, a aprendizagem e o desenvolvimento cognitivo (WERNECK, 1993).

As práticas interativas permitem à criança desenvolver suas habilidades comunicativas, sendo possível internalizá-las para, em outras situações, exteriorizar sentimentos, desejos e ideias (TETZCHNER, 2009). Na deficiência intelectual seja ela associada à SD ou não, os prejuízos no comportamento adaptativo, que inclui as habilidades de comunicação, levam a criança ao desenvolvimento deficitário da linguagem, sendo necessário lançar mão de recursos alternativos de comunicação para promover situações interativas (LUCKASSON *et al.*, 2002).

O comprometimento intelectual manifestado nas pessoas com síndrome de Down é claramente variado de um indivíduo para o outro, mas essa situação não

determina de maneira alguma uma referência de diferentes graus entre eles. Quanto a comunicação, é importante salientar que existem fatores primordiais para que ela se efetive: a construção da linguagem e sua relação com as áreas do desenvolvimento humano (neuropsicomotor, cognitivo, emocional e social). Para que ocorra a estimulação do desenvolvimento cognitivo e de linguagem é necessária a realização de enfoques diferenciados em cada fase. Além disso, outras áreas se destacam e passam a ser prioridade conforme o desenvolvimento e crescimento da criança (MUSTACCHI, 2009).

A linguagem e a cognição têm importante relação com o desenvolvimento infantil, baseada na perspectiva da neurociência (EDGIN, 2013). Há influência da idade mental verbal e não verbal na flexibilidade cognitiva de crianças com SD evidenciada pela correlação direta entre o desempenho verbal e a flexibilidade cognitiva e entre o quociente intelectual e o desenvolvimento funcional e participativo (YPSILANTI; GROUIOS, 2008; GRIECO *et al.*, 2015). É necessário considerar as inúmeras variáveis intrínsecas e extrínsecas que influenciam o desenvolvimento cognitivo e linguístico, culminando na heterogeneidade do funcionamento pessoal encontrada nas crianças com SD (CAMPOS; ROCHA; SAVELBERGH, 2010; YODER *et al.*, 2014). Autores têm apontado que o perfil neuropsicológico da criança com SD é caracterizado por falta de homogeneidade de desenvolvimento entre as habilidades cognitivas e linguísticas com maior comprometimento da linguagem (BELLO; ONOFRIO; CASELLI, 2014).

Na SD são previstas alterações em atenção, memória, funcionamento simbólico, reconhecimento de regras gramaticais, habilidades de processamento auditivo e visual, e possibilidade de comportamentos desajustados, que influenciam diretamente o desenvolvimento lexical e habilidades de comunicação (YPSILANTI; GROUIOS; 2008; RIHTMAN *et al.*, 2010; ADAMSON *et al.*, 2012). Quanto à linguagem expressiva, esta está relacionada não apenas à produção oral das palavras bem como à produção de gestos, expressões faciais e movimentos corporais, entre os domínios da linguagem, este é o que mais apresenta defasagem em casos de SD.

Além de atuar na construção da linguagem (não verbal e verbal), a Fonoaudiologia segue as etapas de desenvolvimento da criança e de sua interação com o meio, visando à aquisição de uma fala clara e bem-articulada, dentro de

limites possíveis colocados a partir das limitações biológicas que emergem em decorrência da SD. Busca incentivar a interação e a comunicação social, contribuindo para o desenvolvimento de habilidades verbais, bem como orientando a família para as maneiras adequadas de estimulação à criança portadora de SD (DADA; ALANT, 2009). Esse processo de intervenção fonoaudiológica objetiva o ingresso da criança na linguagem, aprimorando os aspectos da comunicação que se encontram em defasagem por conta da SD.

Ressalta-se também, a importância do trabalho a ser desenvolvido de maneira que não sejam focadas somente as questões orgânicas da SD, mas também as questões de linguagem, e constituição psíquica que o fonoaudiólogo desenvolve ao trabalhar no âmbito de intervenção precoce e ou intervenção a tempo.

Em relação ao desenvolvimento da linguagem verbal, estudos apontam que crianças com SD emitem as primeiras palavras com quatro meses de atraso em relação à criança com desenvolvimento típico. Porém, não se verificou ainda, diferença na fase de aquisição de frases, que geralmente inicia-se com o uso de palavras soltas, emitindo as primeiras frases com duas palavras. Entretanto, após essa fase, apresentam dificuldades crescentes na aquisição das regras gramaticais e na construção de sentenças, podendo apresentar dificuldades articulatórias que persistem na vida adulta (SCHWARTZMAN, 2003; BISSOTO, 2005).

Há estudos que afirmam que a criança com SD tende a vocalizar e balbuciar menos do que crianças com desenvolvimento típico, apresentando condutas primitivas ao manipular e manusear objetos sem uma determinada finalidade. A linguagem é sempre descrita na literatura como a mais atrasada nas crianças com SD, pois o desenvolvimento do vocabulário e de sintaxe (estrutural frasal) é muito lento e difícil. A primeira palavra com sentido intencional referencial começa a aparecer ao redor dos 20 e 24 meses (com diferenças individuais), e as primeiras frases aparecem por volta dos 3 e 4 anos de idade (MUSTACCHI, 2009). Segundo Rangel e Ribas (2011) haveria um atraso de ao menos quatro meses que poderia abranger diferentes aspectos do domínio gramatical como a fonologia, a sintaxe, semântica e morfologia, bem como o domínio de regras pragmáticas.

As abordagens terapêuticas centradas na criança, com maior ou menor

participação da família em sessão e que utilizam o diálogo ancorado no brincar como foco de avaliação e da intervenção (OLIVEIRA, PERUZZOLO e RAMOS, 2013; FLORES e SOUZA, 2014; OLIVEIRA e SOUZA, 2014a,b) estão ancoradas em teorias que tomam a intersubjetividade como aspecto importante no funcionamento de linguagem. Nesses estudos, o deslocamento da noção de subjetividade de Benveniste (1991) é utilizada para formular o conceito de intersubjetividade como princípio de avaliação da linguagem (CARDOSO, 2010).

Segundo Benveniste (1991), a subjetividade é entendida como a capacidade do locutor para se propor como “sujeito”. Essa proposição como sujeito tem como condição a linguagem. “É na linguagem e pela linguagem que o homem se constitui como sujeito, porque só a linguagem é fundamental na sua realidade que é a do ser, o conceito de ego”. Diante disso, a linguagem só é possível quando cada locutor se apresenta como sujeito, remetendo a ele mesmo como eu em relação a um outro tu (SILVA, 2009). Dessa maneira, pode-se considerar o **eu/tu** como as autênticas pessoas em oposição a **ele** – a não pessoa. As pessoas **eu/tu** se caracterizam como categorias de discurso que só ganham plenitude quando assumidas por um falante, na instância discursiva. Essa tomada é sempre única, móvel e reversível, representando a (inter) subjetividade na linguagem (BENVENISTE, 1995).

Silva (2009) afirma que existem três mecanismos enunciativos que explicam a aquisição da linguagem infantil, conforme sintetizado no Quadro (1).

| O primeiro mecanismo enunciativo: as relações de conjunção eu-tu e de disjunção eu/tu. | Segundo mecanismo enunciativo: a semantização da língua e a construção da referência pela díade (eu-tu)/ele | Terceiro mecanismo enunciativo: a instauração do sujeito na língua-discurso. |
|---|--|---|
| <p>I- Apresentação pelo eu de estruturas sonoras indistintas a partir da convocação do tu;</p> <p>II- instanciação pelo tu de estruturas rotineiras da família para o eu que preenche seu lugar enunciativo com gestos e verbalizações</p> <p>III- solicitações do eu ao tu;</p> <p>IV- reconhecimento do eu acerca do efeito do preenchimento de seu lugar enunciativo sobre o tu;</p> | <p>I – Nomeação dêitica produzida pelo eu na proximidade de um referente;</p> <p>II- comentários e pedidos dêitico constituídos pela relação de referência do eu e da co-referência do tu face à presença de um referente;</p> <p>III- marcação de posição do eu no discurso sobre o ele para o tu de modo dêitico e discursivo;</p> <p>IV- repetição do dizer do tu no discurso do eu;</p> <p>V- reformulação do eu sobre a referência do tu (marcas de reflexividade);</p> <p>VI- combinação de palavras no discurso do eu:</p> <p>a) estrutura com palavras em inversão na frase;</p> <p>b) estrutura com palavras ordenadas na frase;</p> <p>VII- ajustes de sentido entre eu e tu:</p> <p>a) repetição do eu diante do não entendimento do tu;</p> <p>b) não entendimento do eu acerca do dizer do tu;</p> <p>c) Retorno de forma não-específica do dizer do eu com forma específica no dizer do tu;</p> | <p>I- Do aparelho de funções:</p> <p>a) Através da intimação;</p> <p>b) Através da interrogação;</p> <p>II- do aparelho de formas de instanciação do eu:</p> <p>a) Uso do nós;</p> <p>b) Oscilação entre terceira e primeira pessoa;</p> <p>c) Marca do eu no verbo;</p> <p>d) Instanciação do nome;</p> <p>e) Atualização de referência ao locutor com a forma pronominal eu;</p> <p>III- Mecanismos de instanciação da dupla enunciação pelo eu:</p> <p>a) recuperação da alocução anterior pelo eu através de indução do tu;</p> <p>b) constituição do relato de ações e a posição do eu com o estabelecimento de relação entre os tempos linguísticos presente e passado;</p> <p>c) constituição do relato de dizer e a posição do eu:</p> <p>c.1) por projeção do eu de nova enunciação;</p> <p>c.2) por retomada do eu de enunciação anterior;</p> <p>d) simulação de eu de outra enunciação a criança brincando com o outro via língua.</p> |

Fonte: Autores. Quadro 1- Mecanismos enunciativos (SILVA, 2009)

Na perspectiva enunciativa de Silva (2009), a subjetividade é vista como uma propriedade da língua cuja construção no bebê depende da sustentação enunciativa que receber do adulto (SILVA, 2009). Por isso, o desenvolvimento de linguagem está apoiado nas condições que os pais possuem para investir no diálogo com seu bebê. Essa tarefa é facilitada em casos de desenvolvimento típico, mas precisará ser sustentada em casos de SD em um processo de intervenção precoce.

Nesta pesquisa, não se analisou especificamente o modo como o diálogo se dava entre pais e filhos, pela impossibilidade de realizar as filmagens dos pais com as crianças ou com as terapeutas. Utilizaram-se, no entanto, o conceito de intersubjetividade e de sustentação enunciativos como referenciais teóricos para

identificar na descrição das cenas terapêuticas pelos pais o tipo de abordagem terapêutica e classifica-la como centrada na criança com uso do diálogo durante o brincar ou instrumental do tipo estímulo-resposta-reforço centrada na oferta de estímulos para produção de fala.

1.2.3 Modelo Conceitual de Adaptação Parental à Deficiência do Filho

O nascimento de um filho não deve ser considerado um momento de crise, mas sim um acontecimento na vida dos pais, normativo e previsível, mas que implica a necessidade de reorganização e adaptação (BOSS, 2002; CANAVARRO, 2001; C. P. COWAN & COWAN, 1995; OLIVEIRA, CANAVARRO & PEDROSA, 2005). Pode-se dizer que o bebê preexiste ao nascimento, ou seja, a criança chega ao mundo com um lugar já demarcado pelo desejo dos pais, de maneira simbólica. Dessa maneira, ele já existe no imaginário dos pais. Por essa razão, trata-se de um bebê idealizado, pois ele é imaginado e muito investido em suas características e capacidades (LAPLANCHE, PONTALIS, 1988).

Quando nasce uma criança com deficiência, a família é atingida em sua totalidade, abalada na sua identidade, estrutura e funcionamento. O processo de desenvolvimento dessa família, e a forma como os pais lidam com a criança, terá relação tanto com as suas qualidades quanto com os apoios que pode receber. A família é assim um todo ou uma unidade, em que o que afeta um, afeta todos dos seus elementos (SELIGMAN, 1991). A carga emocional que se tem ao ter um filho com alguma deficiência poderá alterar e dificultar a relação entre os pais e o filho.

O nascimento de uma criança portadora de alguma deficiência tem um fortíssimo impacto emocional na família e nos elementos que a constituem, pois seu curso de desenvolvimento fora profundamente afetado e alterado. Se não levamos em conta o próprio processo evolutivo da família, à medida que colocamos sobre ela mais responsabilidade e exigências, podemos estar a agravar a sua situação emocional e a torná-la menos capaz de lidar com a sua criança. E não só com ela, como com todos os elementos que constituem o sistema familiar (FRANCO, 2000).

Em relação aos pais da criança diagnosticada com alguma deficiência, o nascimento desse filho, representa a perda do filho idealizado, aquele sonhado e

desejado. Desta maneira, para que o filho real venha a existir, passe a ser aceito e acolhido, é preciso que os pais e a família vivenciem o processo de luto do filho idealizado (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008). Sendo assim, a descoberta da deficiência de um filho pode ocasionar uma vivência traumática, que modifica e altera o nível emocional de todos os integrantes da família. Todo o processo de reorganização pelo qual a família passa até aceitar a deficiência do filho fica evidenciado na Figura (2), abaixo. Cada fase deste processo é visivelmente importante para auxiliar na aceitação da nova constituição familiar.

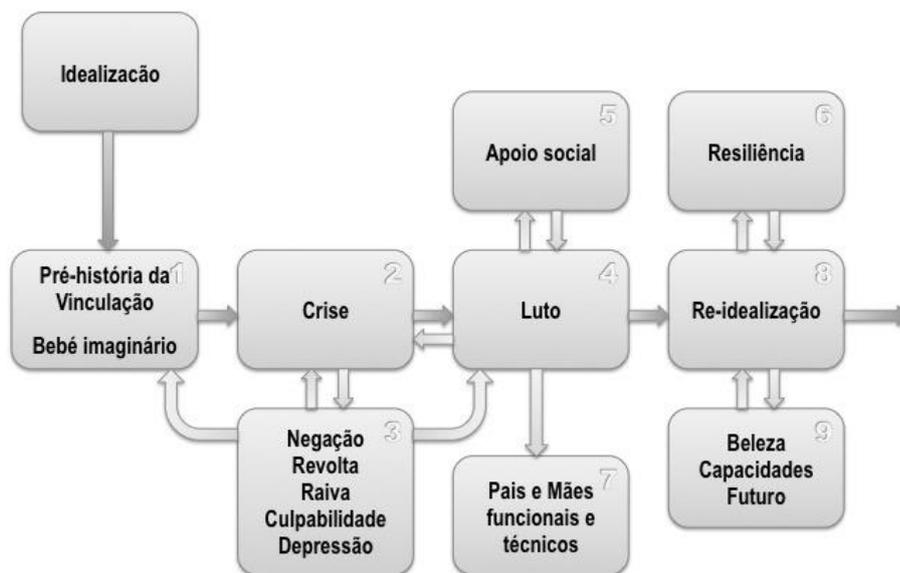


Figura 2- Modelo do processo de adaptação e desenvolvimento

No entanto, a história de qualquer criança no seio familiar começa muito antes do seu nascimento, com lugar na imaginação, fantasia e pensamento dos pais, anteriormente ao parto, sempre e quando estes são capazes de imaginá-lo (SÁ, 1996). Com o nascimento de uma criança deficiente, a família passa a lidar com diversos desafios e contextos difíceis, situações que outros pais nunca enfrentarão. Claramente, não é desejo de nenhuma família ter uma criança com deficiência, mas sim o anseio de ter um/a filho/a que venha perfeito, com o desejo de que cresça bem e feliz, no seio da vida familiar (REBELO, 2008). O desejo dos pais é que o filho nasça e se desenvolva na sua totalidade e ao perceber que o filho necessitará de cuidados especiais ao longo de toda a vida, tornará a relação

família/criança fraca e frágil, tendo a necessidade de uma intervenção com foco na família.

O processo de reidealização impera pelo seu carácter fundamental, dependendo de dois fatores essenciais: a beleza e a esperança. A beleza pressupõe gostar, cativar física e psicologicamente, ver-se e rever-se no outro. A esperança impõe-se numa dimensão temporal, visualizando o futuro e as ideias que com ele se relacionam. Torna-se importante criar um contexto onde seja possível o desenvolvimento dos pais, em que os mesmos possam dizer que o seu filho é bonito e que o seu filho tem um futuro (FRANCO; APOLÓNIO, 2009).

Os pais de crianças diagnosticadas com deficiência segundo Franco (2015) só poderão reidealizar seu filho se pensarem nele na dimensão estética, na dimensão das competências e na dimensão das expectativas futuras. A chegada de um filho com deficiência na família gera um forte impacto emocional entre todos os seus membros. Não é apenas o desenvolvimento do filho que está alterado, mas também o curso de desenvolvimento da família torna-se gravemente afetado e disfuncional, pois terá que lidar com aquilo que não planejou, com o inesperado, com o não desejado (FRANCO; APOLÓNIO, 2009).

O planejamento de vida traçado pelos pais é desfeito, assim como, a experiência de parentalidade que precisa ser refeita e ressignificada. A partir disso, tanto os pais quanto os familiares, enfrentam um processo de superação, até o momento no qual virão a aceitar a criança deficiente, propiciando um ambiente familiar adequado para a inclusão desta criança (SILVA; DESSEN, 2001). De acordo com a nova realidade, os pais necessitam passar por um estágio de três fases do luto, isto é, assumir a demanda de uma criança com as suas reais características (SILVA, 2009).

O luto ocorre em três fases: a notícia sobre o diagnóstico, o processo de adaptação e a fase da apatia. Na primeira fase, a família, ao tomar conhecimento acerca do diagnóstico, manifesta uma reação de choque, seguida de raiva, culpabilização e negação. Na segunda fase começa-se a aceitar e compreender a deficiência. Na última, surge o desejo de não expressar os sentimentos, contudo eles estão presentes ou pelo vazio que não se sabe preencher ou pelos sentimentos de mal-estar e de culpa (GOMES, 2008).

No instante em que ocorre a descoberta sobre a deficiência, de um ou mais integrantes da família, diversas modificações são provocadas na dinâmica familiar (OMOTE, 2003). Cada pessoa da família desempenhará um papel singular fundamental, ressignificando valores e padrões que serão fundamentais para o desenvolvimento do filho (a) com deficiência (CHACON, 2011).

Franco (2015) destaca que, no processo terapêutico de crianças com deficiência, uma vez centrado na família, é importante que a equipe interdisciplinar ofereça suporte aos pais para facilitar o processo de reidealização, embora ele seja dinâmico e dependa muito das condições individuais e história de vida de cada pai. O autor destaca a importância da atuação profissional do psicólogo seja em grupos operativos ou em sessões individuais para dar esse suporte ao exercício da parentalidade de modo a facilitar o desenvolvimento da família.

1.2.4 Intervenção Precoce e a tempo (atempada)

A intervenção precoce difere da intervenção a tempo, pelo fato dela ser aplicada em casos onde existe um distúrbio/patologia de base, por exemplo; a SD. A intervenção a tempo é quando ocorrem problemas funcionais ou atrasos no desenvolvimento sem uma causa orgânica, por exemplo, em caso de risco psíquico, o sofrimento psíquico, e o risco a aquisição da linguagem sem que exista uma situação orgânica lesional (FRANCO, 2015).

Várias intervenções bem sucedidas visam a conhecimento dos limites e práticas como forma de impulsionar o desenvolvimento durante os primeiros 1.000 dias de vida da criança que nasce com alguma alteração do desenvolvimento (ABOUD E YOUSAFZAI, 2015; ENGLE ET AL., 2011; GRANTHAM-MCGREGOR, FERNALD, KAGAWA, E WALKER, 2014). O conceito de intervenção precoce ou a tempo foi precedido pelo conceito de estimulação precoce, que tinha como foco a necessidade de estimular a criança de diferentes maneiras, seja instrumental ou não, colocando em ação as suas capacidades motoras e sensoriais, de forma a obter maior qualidade nesses domínios (FRANCO, 2007).

A identificação precoce das alterações no desenvolvimento da criança e/ou dos indicadores de risco, sejam elas orgânicas e/ou ambientais, possibilita uma intervenção oportuna (PEDROMÔNICO, 2003). O processo de intervenção precoce

pode ser definido como uma medida de apoio integrado centrada na criança e na família, por meio de ações de natureza preventiva e habilitativa, designadamente do âmbito da educação, saúde e ação social, que permite assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e aperfeiçoar as interações familiares como suporte da sua progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência (DIÁRIO DA REPÚBLICA, 1999). Estas definições envolvem três conceitos fundamentais de prevenção: prevenção primária (evitar que as dificuldades ocorram), prevenção secundária (melhorar as dificuldades das crianças com vista à sua eliminação) e prevenção terciária (melhorar e não permitir o agravamento das dificuldades das crianças com necessidades educativas especiais já adquiridas), para que, assim, melhorias na pessoa e no meio ambiente possam conduzir a uma melhoria simultânea da qualidade de vida (BAIRRÃO, 2006).

O objetivo da intervenção precoce é a melhoria da qualidade de vida da criança e da família. Contudo, os grandes objetivos na base de uma intervenção precoce são: criar as condições facilitadoras do bom desenvolvimento e que permitam eliminar ou diminuir o risco; facilitar a integração da criança no meio familiar, escolar e social e a sua autonomia pessoal, através da redução dos efeitos de uma deficiência ou déficit; reforçar as boas relações e competências familiares através da promoção de uma boa base emocional de suporte; e introduzir mecanismos de compensação e de eliminação de barreiras (FRANCO, 2007).

A família é o pilar básico na estrutura da nossa sociedade, sendo o contexto primário e fundamental no desenvolvimento e na socialização, onde indivíduos de diferentes gerações interagem e se influenciam mutuamente (CRUZ, 2005). A intervenção precoce, com foco na família melhora a qualidade de interação mãe-criança, indexada por afeto positivo (YOUSAFZAI *et al.*, 2015).

Sabe-se que o primeiro ano de vida de um bebê é um período particularmente sensível no qual as experiências do mundo exterior têm um efeito crucial sobre o desenvolvimento da criança, dada a sua grande plasticidade (GOMES, 2008). Por isso, a importância de a intervenção precoce ser centrada na família, pois somente dessa maneira a criança poderá ser assistida na sua totalidade, auxiliando a família no cuidado e manejo com seu filho.

A participação dos pais é uma exigência dos programas de intervenção

(LAMPREIA, 2007), ou seja, a terapia familiar numa intervenção precoce inclui não só a criança com alguma deficiência, mas também os seus pais, irmãos e, quando se justifica, os avós, tios e primos (PEREIRA, 2007). A intervenção terá como objetivo dirigir-se a todos os interlocutores que interagem com as crianças e que possam auxiliar de maneira positiva ao seu tratamento, priorizando um ambiente agradável e de fácil entendimento e aceitação as dificuldades que a criança possa apresentar.

A intervenção centrada na família é, em primeiro lugar, um modelo ou forma de organizar as respostas e, em segundo lugar, uma forma de abordar o desenvolvimento (FRANCO, 2015). É o trabalho com a família e através dela que permite obter efeito continuado e duradouro com a criança nas suas qualidades, comportamentos e vida mental.

Especificamente na atuação do fonoaudiólogo em casos de SD, considerando que o quadro clínico inicial é um atraso de aquisição da linguagem, estratégias de abordagem deste quadro são fundamentais no processo de intervenção precoce. As diferentes técnicas terapêuticas abrangem abordagens mais instrumentais que buscam estimular a compreensão e produção de fala por meio de técnicas de tipo estímulo-resposta-reforço e as técnicas interativas, que abordam a linguagem em cenas de brincadeira tendo o diálogo como forma de ancoragem do desenvolvimento de linguagem infantil. Um trabalho clássico de Cole e Dale (1986) sintetiza as características de ambas as abordagens, denominando a instrumental como diretiva, conforme sintetizado no Quadro (2).

| ASPECTOS COMPARADOS | MODELO DIRETIVO | MODELO INTERATIVO |
|---|--|---|
| Posição da criança frente ao terapeuta | Criança passiva | Criança ativa |
| Foco terapêutico | Foco na correção da fala | Facilitar significado |
| Estratégia mais utilizada para produção | Imitação | Modelagem |
| Programação de atividades | Programa com estímulos pré-selecionados | Ênfase no contexto natural |
| Forma de estabelecer objetivos terapêuticos | Objetivos pré-determinados | Objetivos individuais |
| Estratégias de aprendizado | Procedimentos de reforço estruturados | Procedimentos de reforço não-estruturados |
| Produção | Terapeuta inicia produção | A criança é encorajada a iniciar a produção |
| Taxa de fala da criança por sessão | Taxa de resposta por sessão é alta | Taxa de resposta por sessão é baixa |
| Sequência de atividades | Sequência e estrutura terapêutica programada previamente | Sequência e estrutura terapêutica variada (livre) |
| Princípios de aprendizagem | Segue princípios operantes | Segue desenvolvimento normal. |

Quadro 2- Comparação de abordagens a partir de Cole e Dale (1986)

Portanto, na abordagem instrumental a criança é menos ativa e não escolhe a atividade, pois ela é previamente estruturada pelo terapeuta para obter progressos em habilidades gramaticais. Na abordagem interativa, ocorre uma forma livre do brincar e segue o desenvolvimento normal.

Existe uma impressão, pela taxa de fala maior, que a diretiva é mais efetiva para o domínio gramatical do que a interativa. No entanto, ela coloca a criança em situação passiva, o que pode ser desaconselhado para a construção da capacidade de dialogar, conforme se viu em trabalhos como o de Rechia (2009) com crianças com apraxia de fala e risco psíquico, e o de Moro (2010) com crianças com diagnóstico de autismo e atraso na aquisição da linguagem oral.

Ambas as autoras demonstraram sucesso no domínio progressivo gramatical das crianças por meio de abordagens do domínio gramatical sustentada no brincar livre, que nesta pesquisa será denominada de centrada na criança. Moro (2010) adicionalmente afirma ter realizado de modo intenso um processo de entrevista continuada com os pais para discussão da evolução comunicacional dos

filhos e também escuta das angústias parentais.

Portanto, o mais próximo da definição de Franco (2015) de terapia centrada na família no campo fonoaudiológico seria atendimentos conjuntos de criança-pais (e até outros familiares) e realização de entrevistas continuadas. Destaque-se, no entanto, que há limites na abordagem de questões subjetivas dos pais ao profissional de fonoaudiologia e que ainda que adote essa abordagem é ideal que possua a parceria com profissional de Psicologia para lograr êxito em uma sustentação ao desenvolvimento familiar de modo adequado.

1.3 Propósito da Pesquisa

Sabe-se que, historicamente, há intervenções na região de Santa Maria com bases epistemológicas distintas, que poderiam ser definidas em duas grandes categorias: a estimulação precoce que, em geral, é realizada a partir de técnicas instrumentais que visam fornecer estímulos motores, sensoriais entre outros, sem focar a família e os aspectos subjetivos; e intervenção precoce que leva em conta os aspectos intersubjetivos (bebê-pais e família ampliada) e demais dimensões do desenvolvimento infantil de modo integrado.

Acredita-se que o tipo de intervenção centrada na família poderia ter efeitos positivos na adaptação parental a partir da participação de uma equipe interdisciplinar com a presença de um profissional de psicologia dando suporte aos pais e talvez isso pudesse permitir maior evolução de linguagem das crianças e também desenvolvimento familiar. Deste modo, descrever as abordagens verificadas na realidade atual de Santa Maria, após 12 anos de mudança na formação de profissionais dentro das instituições de ensino superiores, sobretudo a Universidade Federal de Santa Maria na formação de fonoaudiólogos é aspecto motivador desta pesquisa.

Outro aspecto interessante que justifica a pesquisa é verificar se há diferenças no domínio gramatical das crianças a partir de distintas abordagens. Essas questões, somadas à existência de poucos estudos científicos no tema na literatura nacional, justificaram a presente pesquisa.

Considerando tais fatores e hipóteses, o objetivo geral desta pesquisa é analisar a aquisição da linguagem de crianças com Síndrome de Down, considerando o histórico clínico e as dimensões da adaptação parental ao filho. Entre os objetivos específicos estão:

- Comparar a evolução linguística das crianças quanto ao tipo de abordagens terapêuticas;
- Descrever e comparar a adaptação parental frente ao tipo de abordagens terapêuticas;
- Analisar a possível relação entre adaptação parental e idade linguística das crianças;

- Analisar a relação entre idade linguística, idade cronológica e tempo de terapia fonoaudiológica das crianças.
- Analisar a relação entre idade linguística e variáveis sociodemográficas como escolaridade parental e renda familiar.

1.4 MATERIAIS E MÉTODOS

1.4.1 Delineamentos da pesquisa

Trata-se de um estudo do tipo transversal, com abordagem quantitativa e descritiva dos dados, no qual foram comparadas variáveis ligadas ao desenvolvimento da linguagem de crianças com SD, tipo de abordagem terapêutica, tempo de intervenção e adaptação parental, contando com avaliações fonoaudiológica e psicológica das crianças (POLIT; HUNGLER, 1995).

1.4.2 Considerações éticas

Esta pesquisa fez parte de um projeto mãe intitulado, “Desenvolvimento Infantil e sua relação com adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais”, autorizado em novembro de 2018 no CEP/UFMS sob número de CAAE: 02235218.9.0000.5346.

Os pais ou responsáveis receberam esclarecimentos quanto aos objetivos da pesquisa e, se estivessem de acordo com a participação, deveriam assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE- A) e o Termo de Assentimento (TA) (APÊNDICE - B). Prevê a confidencialidade dos dados, garantindo sigilo e privacidade dos sujeitos com a assinatura do termo de confidencialidade (APENDICE - C). A coleta dos dados só iniciou após a obtenção desses termos.

O presente projeto atendeu a todas as normas éticas de conduta em pesquisa com seres humanos, de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos (Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde).

1.4.3 População e Amostra

O cálculo do tamanho da amostra não foi realizado porque foi utilizada uma amostra de conveniência, com diversas variáveis com base na criança e na família, dificultando a definição de qual variável basearia esse cálculo. Portanto, foi incluído no estudo um mínimo de 31 participantes de ambos os sexos, com SD, na faixa etária de um ano a sete anos e onze meses, assim possibilitando a estimação de proporções populacionais. Buscou-se, também, incluir o máximo de sujeitos na faixa etária investigada que estivessem disponíveis nos locais investigados, que foram Associações de Pais e Amigos de Excepcionais- APAEs da região central do Estado do Rio Grande do Sul, uma clínica-escola e uma associação filantrópica da cidade de Santa Maria.

De acordo com o número de participantes que aceitaram participar deste estudo, somente 29 crianças se enquadraram aos critérios de participação de um total de 31 crianças coletadas. Os pais biológicos não puderam comparecer as coletas, por isso a pesquisa de adaptação parental a deficiência- EPAD foi realizada somente com as mães das crianças, totalizando 29 mães. Os participantes foram procurados em cidades do interior de Santa Maria e sempre que aceitaram participar do estudo, receberam orientações de como seria executada a pesquisa.

1.4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídas crianças de ambos os sexos, cujos pais ou responsáveis tenham assinado o TCLE e a criança o Termo de Assentimento (quando possível aplicá-lo verbalmente), além de se enquadrarem nos seguintes critérios:

- Crianças portadoras de SD com idade entre 1 ano e crianças de até 7 anos e 11 meses, pois o instrumento permite avaliar crianças com idade superior a 6 anos e onze meses, idade limite do instrumento;

- Pais biológicos de crianças portadoras de Síndrome de Down.

- **Critérios de exclusão:**

Foram excluídas crianças de ambos os sexos, portadoras de SD que apresentarem deficiência visual, auditiva ou deficiência física que impedissem a

resposta aos testes. Também foram excluídos pais que não fossem os biológicos em função do processo de idealização que é prévio ao nascimento da criança.

1.4.5 Procedimentos

- Contato com as instituições e com os sujeitos da amostra

As avaliações fonoaudiológicas foram realizadas com as crianças que se enquadraram nos critérios de inclusão e que os pais/responsáveis e crianças que aceitaram a pesquisa, mediante assinatura do TCLE e do TA, nos locais que aceitaram a participar da realização da pesquisa.

Realizou-se entrevista inicial (APÊNDICE D), na qual foi avaliado o histórico familiar e da criança, quanto as variáveis socioeconômicas, se a criança recebeu ou não intervenção precoce e qual o tipo de abordagem terapêutica a criança foi submetida, e a partir deste objetivo, realizamos a análise das respostas, onde se concluiu se estrutural centrada na criança ou instrumental centrada na criança.

As crianças foram avaliadas pelo pesquisador quanto ao desenvolvimento da linguagem por meio do instrumento de Avaliação do Desenvolvimento da Linguagem-ADL (MENEZES, 2003) (ANEXO I). O ADL é uma escala construída para identificar alterações na aquisição e desenvolvimento da linguagem por causas diversas. Sua administração é individual e avalia os domínios receptivo e expressivo da linguagem a partir de seis meses inferiores a sua idade cronológica. Se a criança não conseguisse realizar a atividade correspondente com essa idade, era realizado um rastreio com protocolos de idade inferior a dela, dando, assim, a possibilidade de a criança participar da avaliação e com isso identificarmos em que idade linguística a criança estava.

O ADL foi selecionado entre os instrumentos disponíveis na literatura nacional para avaliar os aspectos linguísticos, por ser um teste validado para o português brasileiro, embora não avalie aspectos pragmáticos nem possua concepção enunciativa. Ele foi o único instrumento encontrado compatível com a faixa etária da pesquisa e acessível ao pesquisador, já que o teste Bayley III não

estava disponível no grupo de pesquisa e exigia formação inviável no momento da pesquisa.

Embora haja alguns testes como a avaliação pragmática do ABFW (ANDRADE *et al.*, 2000) e o Protocolo de observação (HAGE e ZORZI, 2004) comportamental que podem analisar a linguagem espontânea infantil pudessem ser úteis à pesquisa, os mesmos não inserem os comportamentos dos adultos e, especificamente o ABFW, exigiria filmagens que não foram disponibilizadas na amostra estudada por alguns pais e terapeutas. Por isso, optou-se por um teste padronizado que permitisse aferir uma idade linguística, embora restrito ao domínio gramatical, e assim, padronizasse a avaliação de todas as crianças a partir do olhar do pesquisador.

Os pais foram avaliados por meio da Escala Parental de Adaptação à Deficiência do Filho (EPAD) (FRANCO, 2016), que identifica o processo de adaptação parental à deficiência, por meio de uma avaliação individual. Pode investigar os efeitos de programas e práticas de intervenção; testar o valor dos construtos que compõem o modelo; estudar a ligação das variáveis que compõem o modelo com outras de natureza psicológica, psicossocial ou demográfica.

A estrutura geral da EPAD é constituída por um total de 60 itens. Estes itens estão agrupados em 10 dimensões, cada uma delas constituída por 6 itens. As dimensões são: Desenvolvimento (apontam desenvolvimento dos pais rumo à adaptação), Reidealização (forma de investimento emocional a partir das dimensões estética, capacidades e futuro). Outras dimensões são analisadas como o suporte (recursos internos como Resiliência e externos como Apoio social). Há também ítems relacionados ao passado ou não adaptação que abordam a ligação dos pais à idealização do filho imaginado na gravidez, o modo como os pais estão dominados pelo impacto do diagnóstico, podendo estar dominados por sentimentos de depressão, culpa, e absorvidos pelas questões práticas do dia a dia de modo a terem funcionalidade, cujos itens estão identificados no quadro 3.

| Nº | Descrição Item | Dimensão avaliada |
|----|---|-------------------|
| 1 | Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a) | Estética |
| 2 | Sinto orgulho de que as outras pessoas o(a) conheçam | Estética |
| 3 | Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho das capacidades do meu filho(a) | Capacidades |
| 4 | Reconheço as competências do meu filho(a) | Capacidades |
| 5 | O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender | Futuro |
| 6 | Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades | Futuro |
| 7 | Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido | Depressão |
| 8 | A minha vida perdeu o sentido | Depressão |
| 9 | Sempre que me lembro, de quando me deram o diagnóstico, fico nervoso ou ansioso | Diagnóstico |
| 10 | Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência | Diagnóstico |
| 11 | Tenho de ser forte para ajudá-lo(a) | Resiliência |
| 12 | As limitações dele(a) me dão forças para enfrentar a situação | Resiliência |
| 13 | Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a) | Idealização |
| 14 | Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste | Idealização |
| 15 | Estou sempre dizendo a mim mesmo que tenho de aceitar a situação | Funcionalidade |
| 16 | A minha principal função é ganhar dinheiro para sustentar o meu filho(a) | Funcionalidade |
| 17 | Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/marido | Culpa |
| 18 | Acho que a culpa é da equipa médica | Culpa |
| 19 | A minha família tem sido de grande ajuda | Apoio Social |
| 20 | O meu marido/mulher tem sido de grande ajuda | Apoio Social |
| 21 | Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a) | Estética |
| 22 | Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a) | Estética |
| 23 | Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria | Capacidades |
| 24 | Não consigo identificar nele(a) qualidades que sejam úteis a ele(a) ou a mim | Capacidades |
| 25 | Quando penso no futuro fico sem saber o que fazer | Futuro |
| 26 | O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos possam lhe dar | Futuro |
| 27 | Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a) | Depressão |
| 28 | Me sinto esgotado(a) e sem forças | Depressão |
| 29 | O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas | Diagnóstico |
| 30 | Teria sido melhor não saber o diagnóstico | Diagnóstico |
| 31 | Os comportamentos ou atitudes dele(a) me ajudam a encarar melhor o futuro | Resiliência |
| 32 | Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a) | Resiliência |
| 33 | O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão | Idealização |
| 34 | Preferia que ele(a) não tivesse nascido | Idealização |
| 35 | O meu filho(a) me dá muito trabalho com transportes, alimentação e higiene. | Funcionalidade |
| 36 | Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa | Funcionalidade |
| 37 | Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha | Culpa |

| | | |
|----|---|----------------|
| 38 | Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a) | Culpa |
| 39 | Não tenho tido a ajuda de ninguém | Apoio Social |
| 40 | Os meus amigos têm sido de grande ajuda | Apoio Social |
| 41 | Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos | Estética |
| 42 | Não gosto que as pessoas o(a) vejam e comentem | Estética |
| 43 | Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas | Capacidades |
| 44 | Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes | Capacidades |
| 45 | Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão | Futuro |
| 46 | Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz | Futuro |
| 47 | Sinto muitas vezes vontade de chorar | Depressão |
| 48 | Tenho dificuldade de dormir | Depressão |
| 49 | Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico | Diagnóstico |
| 50 | Ter um filho(a) com deficiência também tem muitas coisas boas | Diagnóstico |
| 51 | Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz | Resiliência |
| 52 | Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a) | Resiliência |
| 53 | Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a) | Idealização |
| 54 | Se ele(a) tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência | Idealização |
| 55 | Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a) | Funcionalidade |
| 56 | Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente | Funcionalidade |
| 57 | Estou sempre lembrando de quem é a culpa pela deficiência dele(a) | Culpa |
| 58 | Se vivêssemos em outro país o meu filho(a) não teria as dificuldades que tem | Culpa |
| 59 | Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais | Apoio Social |
| 60 | Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a) | Apoio Social |

Quadro 3- Ítems e dimensões da Escala de Adaptação Parental a Deficiência

As opções para a escala de likert na atribuição de valores aos itens investigados são: 1 - discordo totalmente; 2 - discordo, 3 - não discordo, nem concordo; 4 - concordo; e 5 - concordo totalmente, quando as dimensões são de Desenvolvimento. Na subescala do Passado/Não adaptação, esta escala é invertida e o valor discordo totalmente recebe pontuação 5, discordo 4, não discordo nem concordo mantém o 3, concordo 2 e concordo totalmente 1.

A seguir apresentamos fluxograma resumo da coleta, considerando o passo 1, relativo aos procedimentos gerais de acesso aos sujeitos, e o passo 2, relativos à coleta propriamente dita.

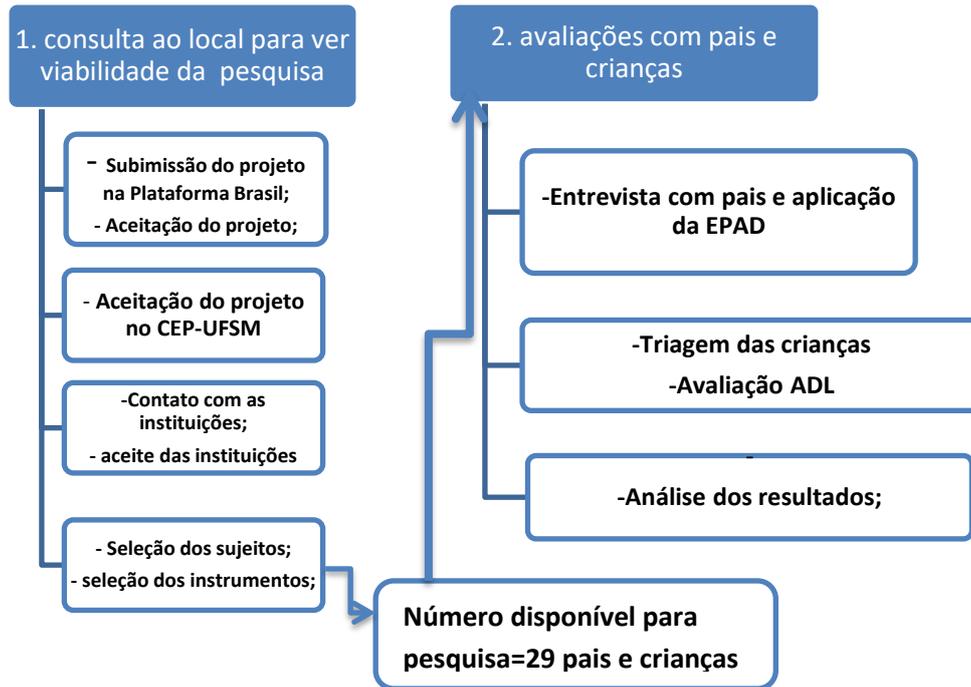


Figura 3- Fluxograma: Roteiro de coleta da pesquisa

1.4.6 Procedimentos de análise

Encerrada a etapa da coleta das avaliações, foi criado um banco de dados em Excel com a idade linguística de cada criança, tipo de abordagem terapêutica utilizada no período de intervenção precoce, dados relacionados ao protocolo que avalia a adaptação à deficiência do filho. Os resultados obtidos nesses testes e na entrevista inicial, foram organizados em tabelas a partir de dados ordinais (escore) e nominais (Estrutural centrada na criança e instrumental centrada na criança). As variáveis analisadas foram:

- Idade linguística;
- Tipo de terapia: Estrutural centrada na criança e instrumental centrada na criança;
- Tempo de terapia fonoaudiológica;
- Descrição de dados sociodemográficos como idade da criança e dos pais, escolaridade e renda familiar;
- Análise da soma geral e por dimensões da EPAD.

A variável **tipo de terapia** foi definida a partir da análise dos prontuários e na entrevista com os pais, onde foi investigado o histórico terapêutico de cada paciente. Foi possível definir duas abordagens que eram as mais utilizadas durante o início do tratamento, **abordagem estrutural centrada na criança e instrumental centrada na criança**. A partir das análises realizadas, foi possível observar que em todas as abordagens utilizadas o foco era a criança, em alguns momentos com a presença dos pais e em outros momentos predominava o contato paciente/terapeuta.

Na abordagem estrutural centrada na criança o que predominava era o desenvolvimento da linguagem a partir do diálogo em meio a atividades lúdicas, sem uma estruturação direcionada ao ensino específico de regras gramaticais. Nesta abordagem, o trabalho orofacial era realizado por meio de brincadeiras no espelho e também na orientação familiar quanto ao processo de alimentação.

Na abordagem instrumental, observam-se comportamentos de tipo estímulo-resposta, com reforço positivo, para estimular aspectos articulatórios ou de vocabulário ou morfosintático em que a repetição de palavras com uso de figuras e jogos escolhidos pelo terapeuta se dava em sessões sem a presença dos pais. Do

mesmo modo, os exercícios orofaciais eram estruturados frente ao espelho e eram feitas massagens e abordagens mais diretas orofaciais pelo terapeuta na cavidade oral da criança.

A partir dos dados obtidos nas avaliações realizadas neste estudo foi executada uma interpretação quantitativa dos dados que confrontou o diagnóstico por meio do instrumento de linguagem o qual foi utilizado pelo fonoaudiólogo, autor deste estudo. Já a avaliação psicológica foi realizada pela doutora Angélica Dotto, pois o instrumento fazia parte de sua tese de doutoramento, nos 29 casos estudados, considerando as respostas das mães, e dos dados sociodemográficos como renda e escolaridade dos pais. Os dados coletados foram armazenados em uma planilha eletrônica do tipo Excel e convertidos para os aplicativos computacionais STATISTICS 9.1 e PASW 17.0, de acordo com a análise necessária que versou comparações para aspectos nominais (tipo de terapia) e correlações para aspectos ordinais (demais variáveis).

Na análise qualitativa dos dados, na percepção dos pais, cerca de 80% observavam e reconheciam o atraso referente ao desenvolvimento linguístico das crianças. A partir da fala dos pais foi realizada a aplicação da avaliação do desenvolvimento da linguagem (ADL) a qual identificou a existência ou não de um atraso no desenvolvimento da linguístico.

2. RESULTADOS

Este capítulo apresenta os resultados na forma de um artigo científico que foi encaminhado ao periódico, Revista Saúde e Pesquisa.

2.1 Título do artigo: A linguagem de crianças com síndrome de Down: relação com variáveis sociodemográficas, abordagens terapêuticas e adaptação parental à deficiência do filho

Resumo

Introdução: este estudo aborda o desenvolvimento da linguagem em crianças com Síndrome de Down, relacionando-o a variáveis sociodemográficas, abordagens terapêuticas e à adaptação parental à deficiência do filho com Síndrome de Down e sua relação com abordagens terapêuticas. **Objetivos:** Comparar o desenvolvimento de linguagem de crianças com síndrome de Down e a adaptação parental de pais à deficiência do filho considerando distintas abordagens terapêuticas em Fonoaudiologia. **Metodologia:** Compreendeu um estudo transversal quantitativo, com 29 crianças com Síndrome de Down da faixa etária de 3 a 6 anos que foram avaliadas quanto à linguagem. Suas mães responderam a Escala de adaptação parental à deficiência do filho, além de terem sido coletados os dados sobre abordagens terapêuticas fonoaudiológicas e aspectos sociodemográficos familiares. **Resultados:** Na amostra estudada, de baixa escolaridade e renda, observou-se a presença de abordagens centradas na criança de tipo instrumental e estrutural, esta com inserção da família na sessão. Foi considerado estatisticamente significativo em $p < 0,05$. Houve correlação estatística entre idade linguística e tempo de terapia fonoaudiológica. A adaptação parental e suas dimensões não estiveram correlacionadas com as variáveis investigadas. **Conclusão:** Não houve efeitos das abordagens terapêuticas na idade linguística e na adaptação parental. A escolaridade e renda dos pais também não impactaram na idade linguística da amostra.

Palavras-chave: Síndrome de down. Adaptação parental. Linguagem.

Abstract

Introduction: This study deals with the development of language and parental adaptation to the child's disability in children with Down syndrome and its relation with therapeutic approaches. **Objectives:** This study analysed the language development in children with Down syndrome, relating it to sociodemographic variables, therapeutic approaches and parental adaptation to their child's disability.. **Methodology:** In a quantitative cross-sectional study, 29 children with Down Syndrome in the age range of 3 to 6 years were evaluated for language and their mothers answered the Parental adaptation scale to the child's disability, as well as data on speech-language therapy approaches and sociodemographic aspects relatives. **Results:** In the sample studied, low schooling and income, we observed the presence of approaches focused on the child of the instrumental and structural type, this with family insertion in the session. There was a statistical correlation between language age and time of language therapy. The parental adaptation and its dimensions were not correlated with the variables investigated. **Conclusion:** There were no effects of therapeutic approaches on language age and parental adaptation. Parents' schooling and income also did not impact the linguistic age in this sample.

Key words: Down Syndrome, Language, Parental Adaptation

Introdução

É de conhecimento público, no campo das ciências da saúde, que a Síndrome de Down (SD) é um distúrbio genético e metabólico causado por uma alteração cromossômica do par 21, que ocorre por translocação ou mosaicismo. Em geral, a SD é associada a uma variedade de atrasos e prejuízos nas áreas de desenvolvimento social, linguagem, autonomia, cognição e área psicomotora¹.

Entre as alterações que acompanham a SD estão as de linguagem, tanto em função das condições biológicas da criança, quanto em função de dificuldades com as trocas com o ambiente. Sabe-se que, para que ocorra o desenvolvimento da linguagem oral, a criança precisa ter condições estruturais, emocionais e ambientais favoráveis². Os pais possuem questionamentos acerca das possibilidades de seus filhos conseguirem se comunicar por meio da modalidade oral, já que comumente há um atraso no processo de aquisição, em que a compreensão e expressão de mensagem, para construir e formular ideias, socializar comunicativamente com outros, refletir e solucionar problemas³ podem estar afetadas. O processo de aquisição abrange os domínios receptivo (decodificação que permite mapear as imagens acústicas em significado) e expressivo (que se relaciona ao processo inverso de codificação)⁴. Esses processos fazem parte de avaliações do domínio gramatical da linguagem. Já o processo de semantização da linguagem, ou seja, seu uso efetivo na comunicação com interlocutores é avaliado por abordagens enunciativo-discursivas que requerem um olhar qualitativo e singular do diálogo⁵. Nesta perspectiva, a relação entre domínio gramatical e processo de semantização da língua se dá por meio de uma hipótese de funcionamento de linguagem que relacione o desenvolvimento infantil (dimensões psicoafetiva e cognitiva não verbal) às possibilidades linguísticas abordadas no diálogo entre a criança e seu familiar, porque se entende que as condições de sustentação enunciativa do familiar à criança são fundamentais no processo de aquisição da linguagem⁶. Essas diferenças estão projetadas em abordagens mais instrumentais voltadas ao treino de habilidades e abordagens estruturais centradas na atividade espontânea do brincar infantil e tomando o diálogo como unidade de análise⁴⁻⁶.

Há uma variedade de fatores protetores e de risco materno, infantil, familiar e ambiental que influenciam o desenvolvimento da linguagem; por exemplo, o tempo de permanência com a criança, renda disponível e capacidade psicológica e social⁷. A relação dos pais com o filho é um fator importante para pensar a aquisição da linguagem. Por isso, uma reflexão sobre os modos de intervenção precoce junto a crianças com e sem problemas biológicos é fundamental para pensar possíveis facilitadores para a aquisição da linguagem. Isso é especialmente importante quando o filho idealizado no período pré-natal não é o filho que nasceu, como no caso de crianças com Síndrome de Down⁸.

A família, na sua totalidade, acaba sofrendo frente ao diagnóstico de se ter um filho com alguma deficiência ou síndrome, o que pode gerar instabilidade, frustração e perda de motivação por parte dos pais. Os pais de crianças com SD

enfrentam uma variedade de desafios ao longo da vida de seus filhos⁹. Adaptar-se à nova realidade é difícil para a família, porém o processo de adaptação começa a se fazer presente a partir do momento em que a família entende que existe uma criança com necessidades especiais e que precisa ser cuidada. Para tanto, será necessário fazer o luto do filho idealizado e lidar com o filho real, por meio de uma reidealização. Essa reidealização ocorre a partir das três dimensões fundamentais para o processo de vinculação dos pais para com o bebê: estética, de competência e do futuro^{8,10,11}.

A dimensão de estética traz características físicas de semelhanças que a criança apresenta com os pais e ou familiares. Apesar das alterações que a criança pode apresentar, os pais passam a enxergar não somente as características da SD, mas também possíveis semelhanças com seus familiares. Essa dimensão ajuda os pais a entenderem que, independentemente das limitações, seu filho nasceu e precisa de alguém que o cuide, ame-o e o veja como integrante da linhagem familiar.

Já a dimensão de competência carrega consigo que o bebê, o qual nasceu com alguma limitação, seja competente, pleno de capacidades que correspondam às expectativas e valores dos pais apesar de suas condições^{8, 10,11}.

A dimensão de futuro ajuda os pais a imaginarem um futuro para essa criança, que, apesar de ter uma limitação (cognitiva, motora, ou sensorial), poderá ser uma pessoa com alguma funcionalidade, que os deixará felizes^{8, 10,11}.

As dimensões de suporte apoio social, resiliência, diagnóstico, depressão e culpa, também compõem o quadro e as etapas do desenvolvimento da adaptação parental em relação aos pais de crianças com deficiência e podem ser pensadas nos casos de SD^{8,10,11}. Sabe-se que quanto maior o suporte social, a resiliência dos pais e menores a culpa e a depressão, melhores serão as condições familiares para cuidar de seus filhos com deficiência e melhor será a adaptação parental a ele^{12,13}.

Considerando tais aspectos, os objetivos desta pesquisa foram comparar o desenvolvimento de linguagem de crianças com síndrome de Down e a adaptação parental de pais à deficiência do filho, considerando distintas abordagens terapêuticas em Fonoaudiologia.

METODOLOGIA

Este estudo faz parte do projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de instituição de ensino superior de cidade de porte médio do Rio Grande do Sul, sob número do CAEE: 02235218.9.0000.5346. O mesmo respeita as normas e diretrizes regulamentadoras para pesquisa com seres humanos que estão na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, prevendo a confidencialidade dos dados, garantindo sigilo e privacidade da identidade dos sujeitos, por meio da assinatura do Termo de Confidencialidade e do esclarecimento dos objetivos e procedimentos à família que assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após terem aceitado participar da pesquisa. Às crianças foi perguntado se aceitariam

fazer as testagens por meio do termo de assentimento já que as mesmas não sabiam ler ou escrever.

Desenho e Participantes

Esta pesquisa, de caráter transversal e quantitativo, com análise descritiva e estatística dos dados, foi realizada em locais que atendem crianças com SD entre 3 e 7 anos de idade, na região central do Rio Grande do Sul, considerando a localidade do interior da cidade sede deste estudo. Fizeram parte 29 crianças, 17 meninos e 12 meninas, na faixa etária indicada e suas mães biológicas. Os pais não participaram da pesquisa, já que para avaliar o processo de reidealização é preciso que tenha havido o processo de idealização no período pré-natal. Foram excluídas da pesquisa crianças que possuíam outras comorbidades como autismo, deficiência visual, entre outras, que impedissem a avaliação de linguagem.

Procedimentos de Coleta

Os procedimentos de seleção da amostra incluíram o aceite da instituição, o contato com o prontuário da criança para coleta de dados sócio demográfico e histórico terapêutico, uma entrevista com os pais na qual esse histórico foi melhor detalhado por meio de um roteiro de questões que visavam identificar quais terapias a criança tinha realizado, com quais profissionais e investigar em detalhes o tempo e tipo de terapia fonoaudiológica.

Para o tipo de terapia fonoaudiológica foram consideradas a forma de intervenção com a criança e de participação dos familiares. Compreende-se uma intervenção como instrumental como as de abordagem comportamental com foco exclusivo no domínio gramatical, e intervenção estrutural a que abordava o desenvolvimento da linguagem por meio do diálogo durante o brincar. Em relação aos pais, buscou-se classificar se a intervenção incluía os pais na sessão e se eles participavam ativamente das mesmas, brincando e sendo sustentados para assumir o diálogo ou se só observavam. Também, considerou-se que uma abordagem centrada na família teria de considerar a adaptação parental por meio de um suporte psicológico aos pais. Esta abrangeria atuação interdisciplinar entre Fonoaudiologia e Psicologia.

Além desses dados, foram coletados dados referentes à renda familiar, idade e escolaridade dos pais.

Após a entrevista, as mães responderam à Escala de Adaptação Parental à Deficiência do Filho (EPAD)¹⁴. A estrutura geral da EPAD é constituída por um total de 60 itens. Eles estão agrupados em 10 dimensões, cada uma delas constituída por 6 itens. As dimensões são: Desenvolvimento (apontam desenvolvimento dos pais rumo à adaptação) Reidealização (forma de investimento emocional a partir das dimensões estética, capacidades e futuro). Outras dimensões são analisadas como o suporte (recursos internos como Resiliência e externos como Apoio social). Há também itens relacionados ao passado ou não adaptação que abordam a ligação dos pais à idealização do filho imaginado na gravidez, o modo como os pais estão dominados pelo impacto do diagnóstico, podendo estar dominados por sentimentos

de depressão, culpa, e absorvidos pelas questões práticas do dia a dia de modo a terem funcionalidade, cujos itens estão identificados na tabela 1.

Tabela 1- Descrição dos itens e dimensões da escala de adaptação parental

| Nº | Descrição Item | Dimensão avaliada |
|-----------|---|--------------------------|
| 1 | Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a) | Estética |
| 2 | Sinto orgulho de que as outras pessoas o(a) conheçam | Estética |
| 3 | Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho das capacidades do meu filho(a) | Capacidades |
| 4 | Reconheço as competências do meu filho(a) | Capacidades |
| 5 | O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender | Futuro |
| 6 | Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades | Futuro |
| 7 | Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido | Depressão |
| 8 | A minha vida perdeu o sentido | Depressão |
| 9 | Sempre que me lembro, de quando me deram o diagnóstico, fico nervoso ou ansioso | Diagnóstico |
| 10 | Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência | Diagnóstico |
| 11 | Tenho de ser forte para ajudá-lo(a) | Resiliência |
| 12 | As limitações dele(a) me dão forças para enfrentar a situação | Resiliência |
| 13 | Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a) | Idealização |
| 14 | Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste | Idealização |
| 15 | Estou sempre dizendo a mim mesmo que tenho de aceitar a situação | Funcionalidade |
| 16 | A minha principal função é ganhar dinheiro para sustentar o meu filho(a) | Funcionalidade |
| 17 | Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/marido | Culpa |
| 18 | Acho que a culpa é da equipa médica | Culpa |
| 19 | A minha família tem sido de grande ajuda | Apoio Social |
| 20 | O meu marido/mulher tem sido de grande ajuda | Apoio Social |
| 21 | Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a) | Estética |
| 22 | Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a) | Estética |
| 23 | Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria | Capacidades |
| 24 | Não consigo identificar nele(a) qualidades que sejam úteis a ele(a) ou a mim | Capacidades |
| 25 | Quando penso no futuro fico sem saber o que fazer | Futuro |
| 26 | O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos possam lhe dar | Futuro |
| 27 | Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a) | Depressão |
| 28 | Me sinto esgotado(a) e sem forças | Depressão |
| 29 | O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas | Diagnóstico |
| 30 | Teria sido melhor não saber o diagnóstico | Diagnóstico |
| 31 | Os comportamentos ou atitudes dele(a) me ajudam a encarar melhor o futuro | Resiliência |
| 32 | Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a) | Resiliência |
| 33 | O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão | Idealização |
| 34 | Preferia que ele(a) não tivesse nascido | Idealização |
| 35 | O meu filho(a) me dá muito trabalho com transportes, alimentação e | Funcionalidade |

| | | |
|----|---|----------------|
| | higiene. | |
| 36 | Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa | Funcionalidade |
| 37 | Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha | Culpa |
| 38 | Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a) | Culpa |
| 39 | Não tenho tido a ajuda de ninguém | Apoio Social |
| 40 | Os meus amigos têm sido de grande ajuda | Apoio Social |
| 41 | Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos | Estética |
| 42 | Não gosto que as pessoas o(a) vejam e comentem | Estética |
| 43 | Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas | Capacidades |
| 44 | Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes | Capacidades |
| 45 | Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão | Futuro |
| 46 | Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz | Futuro |
| 47 | Sinto muitas vezes vontade de chorar | Depressão |
| 48 | Tenho dificuldade de dormir | Depressão |
| 49 | Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico | Diagnóstico |
| 50 | Ter um filho(a) com deficiência também tem muitas coisas boas | Diagnóstico |
| 51 | Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz | Resiliência |
| 52 | Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a) | Resiliência |
| 53 | Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a) | Idealização |
| 54 | Se ele(a) tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência | Idealização |
| 55 | Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a) | Funcionalidade |
| 56 | Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente | Funcionalidade |
| 57 | Estou sempre lembrando de quem é a culpa pela deficiência dele(a) | Culpa |
| 58 | Se vivêssemos em outro país o meu filho(a) não teria as dificuldades que tem | Culpa |
| 59 | Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais | Apoio Social |
| 60 | Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a) | Apoio Social |

As opções para a escala de likert na atribuição de valores aos itens investigados são: 1 - discordo totalmente; 2 - discordo, 3 - não discordo, nem concordo; 4 - concordo; e 5 - concordo totalmente, quando as dimensões são de Desenvolvimento. Na subescala do Passado/Não adaptação, esta escala é invertida e o valor discordo totalmente recebe pontuação 5, discordo 4, não discordo nem concordo mantém o 3, concordo 2 e concordo totalmente 1.

O domínio de linguagem das crianças foi avaliado por meio da Avaliação de Desenvolvimento da Linguagem (ADL)¹⁵. Esta avaliação é realizada dos doze meses aos sete anos, sendo administrada individualmente para avaliar os domínios receptivo e expressivo da linguagem a partir de seis meses inferiores a sua idade cronológica da criança. Se a criança não conseguisse realizar a atividade correspondente com sua idade, era realizado um rastreio com protocolos de idade inferior à dela até uma idade mínima que pudesse desempenhar adequadamente. A partir da aplicação foi identificada a idade linguística geral (IL), idade de recepção (IR) e de expressão (IE). Esses dados foram comparados descritivamente à idade cronológica (ICr).

Procedimentos para análise dos dados

Os dados coletados foram armazenados em uma planilha eletrônica do tipo Excel e convertidos para os aplicativos computacionais STATISTICS 9.1 e PASW

17.0, de acordo com a análise necessária. As análises estatísticas foram descrição de percentuais, valores de média e desvio padrão, Teste U – de *Man Whitney*, Teste *Kruskal-Wallis* e o teste de *Spearman*, de modo a propiciar a comparação e associação entre variáveis, entre as quais valores da EPAD total e de suas dimensões, idade linguística e idade cronológica, dados sociodemográficos como renda e escolaridade parental e tipos de abordagens terapêuticas identificadas.

Resultados

A amostra de crianças do estudo constou de 12 meninas (41,1%) e de 17 meninos (58,6%). Já a amostra de pais constou de 29 mães e 24 pais, com média de idade materna de 39 anos (mínima de 18 e máxima de 51 anos, com desvio padrão 7,37 anos), e paterna de 41,8 anos (mínima de 24 e máxima de 64 anos, com desvio padrão de 10,8 anos). Os dados referentes aos pais foram informados pelas mães.

Pôde-se observar, quanto à renda familiar, que cerca de 55,16% recebem até dois mil reais. Quanto à escolaridade, a mesma se distribui de modo similar nos três níveis; superior, médio e fundamental, com maior percentual no nível médio para as mães e fundamental para os pais (Tabela 2).

Tabela 2- Renda Familiar e Escolaridade dos Pais

| Renda Familiar | | Escolaridade | | |
|----------------|-------|---------------|--------|--------|
| Renda em Reais | % | Nível | Pais % | Mães % |
| Até 1000 | 20,68 | ESC | 13,79 | 24,13 |
| De 1000 a 2000 | 34,48 | ESI | 6,89 | 13,79 |
| De 2000 a 3000 | 17,24 | EMC | 24,13 | 34,48 |
| De 3000 a 4000 | 3,44 | EMI | 6,89 | 0 |
| De 4000 a 5000 | 6,89 | EFC | 10,34 | 10,34 |
| De 5000 a 6000 | 3,44 | EFI | 20,68 | 17,24 |
| De 6000 a 7000 | 13,79 | Não informado | 17,24 | 0 |

E= ensino S= superior F=fundamental C= completo I=incompleto

Em relação aos tipos e tempo de terapia, observou-se que 20 crianças tiveram intervenção estrutural com foco na criança, oportunizando em alguns momentos a participação e orientações aos pais em sessão, o que correspondeu a 68,96%. A intervenção instrumental, centrada exclusivamente em habilidades das crianças, esteve presente na abordagem de tratamento de sete crianças, totalizando um percentual de 24,13% das crianças avaliadas neste estudo. Em duas crianças, os pais não souberam informar qual foi o tipo de abordagem que foi realizada durante

seu período de intervenção, correspondendo a um percentual de 6,89%. Não foram encontradas intervenções centradas na família, com participação do profissional de psicologia no apoio ao processo de reidealização dos pais (Tabela 3).

Tabela 3- Descrição dados ADL, dados terapêuticos e resultados EPAD

| Sujeitos avaliados | Nº Acertos ADL Linguagem | | ADL Em anos ICr | IL | Terapia Fonoaudiológica | | EPAD Total |
|--------------------|--------------------------|------|-----------------|------|-------------------------|---------------|------------|
| | LR | LE | | | Tipo | Tempo Em anos | |
| 1 | 4 | 4 | 7 | 6,5 | ECC | 6,5 | 214 |
| 2 | 4 | 3 | 4,4 | 3,5 | ECC | 3 | 226 |
| 3 | 3 | 2 | 6,4 | 1,4 | ECC | 5 | 233 |
| 4 | 3 | 2 | 7 | 1,4 | ECC | 3 | 207 |
| 5 | 4 | 3 | 3 | 2,4 | ECC | 2,5 | 239 |
| 6 | 4 | 2 | 1,3 | 1 | S/I | S/I | 221 |
| 7 | 4 | 2 | 6 | 5 | ECC | 3,6 | 208 |
| 8 | 4 | 2 | 2,1 | 1,4 | ECC | 1,3 | 233 |
| 9 | 4 | 2 | 2 | 2 | ECC | 0,3 | 227 |
| 10 | 4 | 3 | 5,4 | 4,4 | ICC | 5,2 | 228 |
| 11 | 4 | 3 | 3 | 2,4 | ECC | 0,8 | 205 |
| 12 | 4 | 2 | 1,9 | 1,4 | S/I | S/I | 240 |
| 13 | 4 | 2 | 3 | 2,4 | ECC | 0,8 | 228 |
| 14 | 3 | 2 | 3 | 1,5 | ECC | 2 | 229 |
| 15 | 4 | 3 | 2,1 | 1,4 | ICC | 0,5 | 219 |
| 16 | 4 | 4 | 1,4 | 1 | ECC | 0,1 | 230 |
| 17 | 4 | 3 | 5 | 1,4 | ECC | 2 | 206 |
| 18 | 3 | 2 | 2,4 | 2 | ECC | 1,5 | 238 |
| 19 | 4 | 2 | 4,6 | 1,4 | ECC | 3 | 229 |
| 20 | 4 | 2 | 4,7 | 1,4 | ECC | 1 | 218 |
| 21 | 4 | 2 | 1,2 | 1 | ECC | 0,8 | 231 |
| 22 | 4 | 2 | 1,1 | 1 | ICC | 0,6 | 219 |
| 23 | 4 | 3 | 5,4 | 4,4 | ECC | 3 | 206 |
| 24 | 4 | 2 | 6,6 | 1,4 | ECC | 4 | 215 |
| 25 | 4 | 2 | 2,3 | 1,4 | ECC | 2 | 217 |
| 26 | 4 | 4 | 6,7 | 1,4 | ICC | 6,5 | 233 |
| 27 | 4 | 2 | 6,7 | 2,4 | ICC | 4 | 229 |
| 28 | 4 | 3 | 7 | 1,5 | ICC | 6,5 | 179 |
| 29 | 3 | 3 | 1,3 | 1 | ICC | 1,3 | 224 |
| Média | 3,79 | 2,48 | 3,93 | 2,09 | - | - | 221,8 |
| DP | 0,49 | 0,68 | 2,12 | 1,37 | | | 13,20 |

LR=linguagem receptiva, LE= linguagem expressiva, ICr=idade cronológica, IL= idade linguística, DP= desvio padrão, TF= terapia Fonoaudiológica, ICC= instrumental centrada na criança, ECC=Estrutural centrada criança, EPAD – escala de adaptação parental à deficiência do filho, S/I= sem informação.

Em relação às variáveis idade linguística média, idade no domínio receptivo e expressivo (em anos), verificou-se por meio do teste U Mann Whitney ausência de significância estatística quando comparadas as médias de idade linguística para o grupo da terapia instrumental e estrutural. Do mesmo modo, não houve diferença estatística significativa quando comparadas as médias de soma total da EPAD entre as mães das crianças em terapia instrumental e estrutural conforme se vê na tabela 4.

Tabela 4- Comparação do desenvolvimento da linguagem com os tipos de terapia

| Variáveis | Tipo de Terapia | | p-valor |
|----------------------------------|-----------------------|---------------------|---------|
| | Instrumental média | Estrutural Média | |
| Idade linguística média (anos)* | 1,87 | 2,26 | 0,464 |
| Idade Domínio receptivo (anos)* | 3,86 | 3,75 | 0,807 |
| Idade Domínio expressivo (anos)* | 2,71 | 2,45 | 0,431 |
| Soma total EPAD** | 218,67 | 222,57 | 0,957 |

**Teste U de Mann Whitney*; ** *Teste Kruskal-Wallis*

Na tabela 5 são analisadas as correlações entre as variáveis de pesquisa: idade cronológica, tempo de terapia, renda familiar, escolaridade parental, e a soma dos resultados encontrados na EPAD.

Tabela 5- Correlações entre as variáveis da pesquisa

| | R | p-valor |
|---|--------|---------|
| Idade cronológica x idade linguística** | 0,54 | 0,002 |
| Idade linguística x tempo de terapia** | 0,42 | 0,02 |
| Idade linguística x renda familiar** | 0,14 | 0,4547 |
| Idade linguística x escolaridade Mãe** | -0,11 | 0,5595 |
| Idade linguística x escolaridade Pai** | -0,22 | 0,2620 |
| Idade linguística x soma EPAD** | -0,35 | 0,065 |
| Tempo de terapia x soma EPAD** | -0,109 | 0,585 |

***Correlação de Spearman*

Discussão

Considerando os resultados da pesquisa foi possível observar que o perfil sociodemográfico dos pais indicou renda inferior a três mil reais para mais de 60% da amostra e ensino superior incompleto ou completo para menos de 20% da amostra. Isto demonstra um perfil pouco protetivo em termos de aquisição da linguagem quando considerados diversos estudos sobre a relação entre linguagem, desenvolvimento infantil 22 variáveis sócio-demográficas^{16,17,18}.

Observa-se, na tabela 3, grande variação das pontuações em idade linguística, sendo comum que a linguagem receptiva tenha maior pontuação do que a expressiva e que não haja uma lógica relacional entre as pontuações no ADL, o tipo de terapia e a pontuação da EPAD respondida pelas mães do ponto de vista descritivo. Esse fato se confirmou nas análises evidenciadas na tabela 3 em que não se encontrou relação estatística entre os tipos de terapia e as variáveis investigadas, exceto tempo de terapia fonoaudiológica e idade linguística, e idade linguística e cronológica. Algumas hipóteses explicativas podem ser sugeridas para esses dados.

A falta de diferença entre os tipos de terapia e resultados no ADL parecem estar relacionada ao fato de que ambas as abordagens identificadas (estrutural centrada na criança e instrumental centrada na criança) conseguem dar conta do desenvolvimento gramatical observado nas crianças. Observou-se, ainda, que, apesar de ser mantida uma diferença significativa entre idade linguística e cronológica, considerando a média dos grupos, e haver uma correlação positiva com o tempo de terapia, pois quanto maior o tempo melhor o desempenho infantil no teste, cabe questionar até que ponto tal desempenho tem relação com o processo terapêutico, o que é evidente no sujeito 1 em que a idade linguística (6,5) é igual à idade de terapia (6,5) visto que sua idade cronológica é de 7,0 anos. No entanto, fica pouco evidente no sujeito 4 em que a idade cronológica de 7,0 anos se apresenta com idade linguística de 1,4 anos e tempo de terapia de 3 anos em um mesmo tipo de abordagem.

Por outro lado, os sujeitos 22 e 29 na abordagem instrumental e com respectivamente 6 meses e 1,3 anos de terapia apresentam idade linguística similar à cronológica. Já os sujeitos 26, 27 e 28, com faixa etária entre 6,7 e 7 anos, apresentam idades linguísticas muito inferiores à idade cronológica e ao tempo de terapia na mesma abordagem instrumental.

Possivelmente fatores como os biológicos e intelectuais podem estar na razão dessas distinções dentro de uma mesma abordagem e também o fato de que quanto mais jovem a criança melhor sua proximidade com a idade linguística. As discrepâncias entre idade linguística e cronológica ficam maiores a partir dos 4 anos de idade cronológica. Talvez pela maior exigência do ADL a partir desta idade. Isso também foi observado em instrumento de detecção de risco para aquisição da linguagem recentemente publicado¹⁹ e na dificuldade de achar medidas sensíveis e específicas antes de um ano^{20,21}.

Outro aspecto a ser considerado é que a ausência de diferença de abordagens terapêuticas pode dever-se ao fato de o ADL não avaliar o uso efetivo da linguagem com distintos interlocutores, já que seu foco é gramatical e não contém dados pragmáticos ou mesmo uma análise do diálogo, algo que só seria possível a partir de filmagens que não estiveram disponíveis na pesquisa.

De qualquer modo os resultados sugerem que abordagens utilizando o diálogo são tão efetivas quanto abordagens diretivas, em que o adulto condiciona a criança na construção do domínio gramatical. Cabe destacar que as vantagens de abordagens com foco no diálogo durante o brincar teriam a vantagem de conferir maior pró-atividade para a criança o que tem vantagens intersubjetivas. Um estudo recente demonstra que o uso efetivo pode ser um aspecto diferencial em termos pragmáticos e enunciativos na avaliação de linguagem infantil²², o que sugere a inserção dessa perspectiva em pesquisas futuras.

A intervenção precoce pode ser definida como uma medida de apoio integrado centrada na criança ou na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa²³. Na amostra estudada, no entanto, não foi encontrada abordagem centrada na família porque em nenhum dos sujeitos houve relato de um trabalho mais efetivo sobre as relações familiares e o aspecto da reidealização. Isso foi observado pela ausência de trabalho do profissional de Psicologia com os pais, já que a simples inserção na sessão não é o suficiente para que esse aspecto seja contemplado em sua integralidade. Além disso, a adaptação parental é um processo dinâmico que conta com características internas e externas dos pais.

Esse fato parece ter-se refletido na ausência de correlação entre soma total da EPAD com a idade linguística, bem como na ausência de diferença na comparação entre os grupos de distintas abordagens terapêuticas quanto às

pontuações da EPAD, visualizado nas tabelas 4 e 5. Esse resultado sugere que a adaptação parental seguiu um rumo próprio a cada pai sem efeito do tipo de terapia utilizada, sobretudo pelo fato de que não encontraram-se terapias centradas na família como participação do profissional de psicologia nas equipes. Em estudos futuros em que a abordagem centrada na família como preconiza os trabalhos sobre reidealização^{9,10,11} faça parte da amostra será possível ampliar a análise apresentada. Na amostra estudada, a ausência dessa modalidade não permitiu confirmar a hipótese de que quanto melhor os pais estivessem no processo de reidealização maior o desenvolvimento de linguagem dos filhos.

Para estudos futuros, sugere-se a possibilidade de utilização de abordagem de avaliação que contemple o diálogo, o que não foi possível efetivar nesta pesquisa por falta de protocolos padronizados neste âmbito, e dificuldades no acesso a filmagens de todos participantes para análise de categorias enunciativas.

Conclusão

Considerando o objetivo inicial de comparar o desenvolvimento de linguagem de crianças com SD e adaptação parental de pais à deficiência do filho considerando distintas abordagens terapêuticas em Fonoaudiologia e analisar a possível relação entre o desenvolvimento de linguagem e adaptação parental, observou-se ausência de significância estatística na comparação entre as distintas abordagens terapêuticas, os resultados de idade linguística e adaptação parental. O tempo de terapia fonoaudiológica impactou positivamente na idade linguística infantil.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. CHAN, K. G.; LIM, K. A.; LING, H. K. 2015. Care demands on mothers caring for a child with Down syndrome: Malaysian (Sarawak) mothers' perspectives. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5): 522-531.
2. SHERIDAN S., GJEMS L. (2017). Preschool as an arena for developing teacher knowledge concerning children's language learning. *Early Childhood Education Journal*, 45(3), 347-357.
3. REYES E. G., PÉREZ, L. V. (2014). Habilidades lingüísticas orales y escritas para la lectura y escritura en niños preescolares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 32(1): 21-35.
4. BETTIO CDB, BAZON MR, SCHMIDT A. Fatores de risco e de proteção para o atrasos no desenvolvimento da linguagem. *Psicol. Estud.* [online]. 2019, .24, e41889; 1-15 pi-pf.
5. OLIVEIRA LD, SOUZA APR. O distúrbio de linguagem em dois sujeitos com risco para o desenvolvimento em uma perspectiva enunciativa do funcionamento de linguagem. *Rev CEFAC*, 2014; 16(5):1700-1712.
6. FLORES MR, SOUZA APR. Diálogo de pais e bebês em situação de risco ao desenvolvimento. *Rev CEFAC*, 2014; 16(3):840-852.
7. ZUBRICK SR, WARD KA, SILBURN SR, LAWRENCE D, WILLIAMS AA, BLAIR E, ROBERTSON D, SANDERS MR. Prevention of child behavior problems through universal implementation of a group behavioral family intervention. *Prevention Science* 2005;6(4):287-304.
8. FRANCO VD. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latino-americana de psicopatologia fundamental* [online], 2015; 18 (2):204-220.
9. BAUM RA, NASH PL, FOSTER EA, SPADER M , RATLIFF-SCHAUB K , COURY DL . Primary Care of Children and Adolescents with Down Syndrome: An Update, Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care, Volume 38, Issue 8, 2008, Pages 241-261.
10. FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revist*, 2016; 59:35-48.
11. FRANCO V. A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *IJODAE*,2009; 21(2): 25-37.
12. TAYLOR H, HOWIE L, LAW M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Aust Occup Ther J*, 2010;127-136.
13. AHMADI K, KHODADADI G, ANISI J, ABDOLMOHAMMADI E. Problems of families with disabled children. *JAMM*, 2011; 13 (1):49-52.
14. FRANCO V. Escala Parental de Adaptação à deficiência – EPAD (v-1). Universidade de Évora, Portugal, 2016.
15. MENEZES MLN. A construção de um instrumento para avaliação do desenvolvimento da linguagem: idealização, estudo piloto para padronização e validação [tese]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2003.
16. CRESTANI AH, MATTANA F, MORAES AB, SOUZA APR. Fatores sócioeconômicos, obstétricos e psicossociais como risco ao desenvolvimento infantil. *Rev CEFAC*, 2013; 15(4):847-856.
17. KRUEL CS, SOUZA APR. O desenvolvimento do bebê e sua complexa relação com determinantes sociais de saúde. *Psico-USF*, 2018; 23(1):83-94.

18. BARRE N., MORGAN A., DOYLE L. W., ANDERSON P.J. Language abilities in children who were very preterm and/or very low birth weight: a metaanalysis. *The Journal of Pediatrics*, 2011; 158(5), 766-774. doi: 0.1016/j.jpeds.2010.10.032
19. CRESTANI AH, MORAES AB, SOUZA APR. Validação de conteúdo: clareza/pertinência, fidedignidade e consistência interna de sinais enunciativos de aquisição da linguagem. *CoDAS*, 2017; 29(4):e20160180, DOI: 10.1590/2317-1782/201720160180
20. D'ODORICO L, MAJORANO M, FASOLO M, SALERNI N, SUTTORA C. Characteristics of phonological development as a risk factor for language development in Italian-Speaking pre-term children: a longitudinal study. *Clin Linguist Phon.* 2011;25(1):53-65. PMID:21080829. <http://dx.doi.org/10.3109/02699206.2010.511759>.
21. SUTTORA C, SALERNI N. Maternal speech to preterm infants during the first 2 years of life: stability and change. *Int J Lang Commun Disord.* 2011;46(4):464-72. PMID:21771221. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00007.x>.
22. NAZÁRIO CG, RECHIA IC, FATTORE IM, NUNES SF, SOUZA APR. Comparação entre avaliações de linguagem na infância e sua relação com risco psíquico. *Dist.Comun.*, 2019; 31(1):104-118.
23. SOARES, M.F. Educação Parental para famílias e crianças com necessidades educativas especiais: proposta de projecto de acção. 65f. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Instituto Politécnico de Viseu, Viseu, 2013.

3 CONCLUSÃO

Na literatura nacional existem estudos de crianças com SD relacionados ao uso dos gestos (ALMEIDA, LIMONGI, 2010), assim como pesquisas referentes às alterações auditivas nesse público. No entanto, ainda não foram encontrados estudos que analisassem o desenvolvimento da linguagem dessas crianças e a sua relação com a adaptação parental, o que se buscou analisar nesta pesquisa.

O desenvolvimento da linguagem oral está correlacionado com uma série complexa de habilidades cognitivas, perceptuais e linguísticas, cuja gênese está alicerçada no período pré-verbal (CICILIATO, ZILOTTI E MANDRA, 2010). Segundo alguns autores, na SD, essas habilidades são adquiridas na mesma sequência observada na aquisição típica de linguagem, porém, com defasagem cronológica (O'TOOLE, CHIAT, 2006; e CHAN, IACONO, 2001). Essa defasagem foi encontrada nesta pesquisa em que a idade média linguística foi de cerca de 2,1 anos e a idade cronológica média de 3,9 anos, havendo, portanto, uma diferença média de 1 ano e 8 meses.

Durante a testagem das crianças, observou-se que a linguagem não-verbal era um dos meios mais utilizados por algumas crianças com SD, que se valiam de gestos dêiticos e representativos. O fato de as terapias não serem centradas na família pode ter sido um dos fatores explicativos acerca da falta de efeitos do tipo de abordagem terapêutica tanto na idade linguística quanto na adaptação parental da amostra estudada.

Segundo os pesquisadores Short, Eadie e Kemp (2019) afirmam a importância de tentar compreender os efeitos do tratamento na comunicação da criança, o que sugere a necessidade de ampliar e aprofundar o estudo aqui realizado para poder compreender que fatores, em uma mesma abordagem terapêutica, levam a desfechos de linguagem distintos.

Além dos contextos ecológicos ou ambientais em que o desenvolvimento ocorre, as relações interpessoais também desempenham papel fundamental na promoção do desenvolvimento (CUNHA, BENEVIDES, 2012). Dessa maneira, é possível evidenciar que todo o processo de intervenção precoce poderia ser centrado na família, pois auxiliaria e assistiria tanto pais quanto cuidadores a entenderem as demandas do desenvolvimento da criança. Assim, uma intervenção

no contexto primário da vida de uma criança teria o poder de influenciar diretamente o percurso do seu desenvolvimento, principalmente no caso da síndrome de Down (CUNHA, BENEVIDES, 2012). A ausência de abordagem centrada na família parece estar na raiz da falta de correlação estatística entre a pontuação da EPAD e as variáveis estudadas, demonstrando que os pais seguiram no seu processo de adaptação parental sem que houvesse uma intervenção direcionada a este aspecto nos casos investigados.

Considerando, que o objetivo geral desta dissertação foi o de analisar a aquisição da linguagem de crianças com Síndrome de Down, considerando o desenvolvimento linguístico e as dimensões da adaptação parental ao filho, pode-se concluir que o tempo de terapia fonoaudiológica foi importante para a evolução da linguagem, mas o tipo de terapia e o processo de adaptação parental não estiveram relacionados com a idade linguística das crianças. Também não se pode afirmar a distinção entre o que seja um efeito da terapia e o que seja a maturação natural das crianças na obtenção da idade linguística.

O tipo e tempo de abordagem terapêutica e seus possíveis efeitos na adaptação parental e na evolução linguística foram analisados e comparados. De acordo com os resultados, pôde-se perceber que, independente do tipo de abordagem a que a criança foi exposta, não houve diferença, pois ambos os tipos de abordagem eram centrados na criança independente de ser estrutural ou instrumental.

Algumas das crianças que apresentaram idade linguística dentro do esperado foram as mesmas que tiveram intervenção com fonoaudiólogo por mais tempo, ou seja, quanto mais tempo a criança estivesse em terapia, melhor ela estaria nos aspectos receptivos e expressivos da linguagem e apenas algumas crianças contrariaram esta expectativa, o que sugere que aspectos biológicos e intelectuais das crianças poderiam estar na raiz dessa distinção, além dos fatores terapêuticos. Por isso, a dificuldade em discriminar o que tenha sido efeito da terapia e o que tenha sido efeito da maturação e evolução natural das crianças.

Esses dados indicam a necessidade de continuar esta pesquisa em estudos futuros com ampliação da amostra e controle maior das variáveis como o tipo de terapia, tentando incluir na amostra abordagens centradas na família e controlar aspectos como desenvolvimento cognitivo. Também a forma de avaliar a

linguagem deve ser ampliada para avaliações que levem em conta o uso da linguagem entre interlocutores, se quisermos verificar diferenças entre abordagens dialógicas e não dialógicas.

Diante do exposto, pesquisas que procurem avaliar a funcionalidade da linguagem de crianças com SD pode ser um caminho a ser seguido em trabalhos de investigação no futuro. Sobre as implicações deste estudo para a terapêutica, pode-se concluir que os resultados podem contribuir com a prática clínica dos profissionais que trabalhem com crianças portadoras de SD se houver uma reflexão sobre os efeitos da prática na evolução linguística das crianças e também no processo de acolhimento dos pais em sua adaptação à deficiência dos filhos.

O controle mais preciso dessas variáveis poderá revelar resultados mais promissores nas intervenções precoces. Para tanto, é preciso trabalhar de modo mais interdisciplinar nas equipes clínicas e educacionais que atendem a esses sujeitos. Desta pesquisa podemos destacar a necessidade de desenvolver abordagens que incluam a família no processo de estimulação dos filhos.

À vista disso, é possível perceber que os achados deste estudo reforçam algumas evidências já conhecidas em pesquisas realizadas com SD, mas instigam o despertar do interesse e a curiosidade sobre a temática abordada no decorrer desta dissertação em pesquisas futuras com ampliação da amostra e controle mais preciso dos aspectos clínicos. Se algumas crianças conseguiram resultados muito bons a ponto de apresentarem apenas meio ano de atraso aos quase sete anos, é preciso conhecer os aspectos positivos desta evolução para poder facilitar a inserção de medidas similares na clínica com crianças com SD e seus pais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADAMSON, L.B.; BAKEMAN, R.; DECKNER, D.F.; NELSON, P.B. Rating Parent-Child Interactions: Joint Engagement, Communication Dynamics, and Share Topics in Autism, Down Syndrome, and Typical Development. **J Autism Dev Disord.** 2012;42(12):2622-35.
- AHMADI, K.; KHODADADI, G.; ANISI, J.; ABDOLMOHAMMADI, E. **Problems of families with disabled children.** *JAMM*, 2011; 13 (1):49-52.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). **Definition, classification and systems of supports.** Washington: AAIDD.
- ANDRADE, C.R.F.; BÉFI-LOPES, D. M.; FERNANDES, F. D. M.; WERTZNER, W. H. ABFW: **Teste de linguagem infantil nas áreas de Fonologia, Vocabulário, Fluência e Pragmática.** Carapicuíba (SP): Pró-Fono, 2000. 90p.
- AZEVEDO, M.F. Desenvolvimento das Habilidades Auditivas. Em: BEVILACQUA, M.C.; Martinez MAN, Balen SA, Pupo AC, Reis ACM, Frota S, editores. **Tratado de Audiologia.** São Paulo: Santos; 2011. p. 475-94.
- BAIRRÃO, J. (2006). **Intervenção Precoce** – Mayday, Mayday. *Jornal de Letras*, 22 Novembro – 5 Dezembro, pp. 8-9.
- BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. **Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo Fenomenológico.** *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, SP, v.21, n.1, p.46-52, Jan/Fev. 2008.
- BARINI, R., STELLA, J.H., RIBEIRO, S.T., et al. Performance of Prenatal Ultrasound in the Diagnosis of Fetal Chromosomal Abnormalities in a Tertiary Center. **Rev Bras Ginecol Obst.** 2002; 24(2): 1217.
- BARBOSA, A. G. Critérios para estabelecimento de programas em estimulação precoce. *J. Bras. Psiquiatria*, v. 42, n. 8, p. 417-419, 1993.
- BARRE,N.; MORGAN, A.; DOYLE, L. W.; ANDERSON, P.J. Language abilities in children who were very preterm and/or very low birth weight: a metaanalysis. **The Journal of Pediatrics**, 2011; 158(5), 766-774.
- BAUM, R.A.; NASH, P.L.; FOSTER, E.A.; SPADER M , RATLIFF-SCHAUB K , COURY DL. Primary Care of Children and Adolescents with Down Syndrome: An Update, **Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care**, Volume 38, Issue 8, 2008, Pages 241-261.
- Brasil. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down.** Brasília: MS; 2012.
- BRADT, J.O. Tornando-se Pais: Famílias com Filhos Pequenos. In: B. Carter & M. McGoldrick. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a**

Terapia Familiar. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

BRUNONI, D.; 1999. **O médico especialista em genética.** Médicos II (6): 49-53.

BETTIO, C.D.B.; BAZON, M.R.; SCHMIDT, A. Fatores de risco e de proteção para os atrasos no desenvolvimento da linguagem. *Psicol. Estud.* [online]. 2019, .24, e41889; 1-15 pi-pf.

BELLO, A.; ONOFRIO, D.; CASELLI, M.C.; Nouns and predicates comprehension and production in children with Down syndrome. *Res Dev Disabil.* 2014;35(4):761-75.

BENVENISTE, E. Estrutura das relações de pessoa no verbo. In: **Problemas de Linguística Geral I.** 3 ed. São Paulo: Pontes, 1991.

BENVENISTE, E. A natureza dos pronomes. - For Roman Jakobson, Mouton & Co., Haia, 1956, p.277-283. In: BENVENISTE, E. **Problemas de Linguística Geral I:** tradução de Maria da Glória Novak e Maria Luisa Neri: revisão do Prof. Isaac Nicolau Salum. 4 ed. Campinas, SP: Pontes, 1995.

BISSOTO, M. L. (2005). O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: **revendo concepções e perspectivas educacionais.** Ciências & Cognição, 2(4), 80-88.

BISHOP, D.; MOGFORD, K. Desenvolvimento da linguagem em circunstâncias excepcionais. Rio de Janeiro: **Revinter**; 2002. p. 1-26.

CANONACO, R.S. Síndromes Genéticas com Repercussões Fonoaudiológicas no Recém- Nascido. Em: Basseto MCA, Brock R, Wajnsztein R, **editores. Neonatologia: Um Convite a Atuação Fonoaudiológica.** São Paulo: Lovise; 1998. p. 25-57.

CASARIN, S. **Aspectos Psicológicos na Síndrome de Down.** In: Schwartzman JS, organizador. Síndrome de Down. São Paulo: Mackenzie; 2003.

CARVALHO, G.D. S.O.S. **Respirador bucal.** São Paulo: Lovise; 2003.

CARDOSO, J.L. **Princípios de análise enunciativa na clínica dos distúrbios de linguagem.** Tese de Doutorado, PPG Letras, UFRGS, 2010.

CHACON, M.C.M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de educação especial.* Marília, SP,v.17, n.3 Marília Sept./Dec. 2011.

CHAN, K. G.; LIM, K. A.; LING, H. K. 2015. Care demands on mothers caring for a child with Down syndrome: Malaysian (Sarawak) **mothers' perspectives.** *International Journal of Nursing Practice*, 21(5): 522-531.

CRESTANI, A.H.; MATTANA, F.; MORAES, A.B.; SOUZA, A.P.R. Fatores sócioeconômicos, obstétricos e psicossociais como risco ao desenvolvimento infantil. **Rev CEFAC**, 2013; 15(4):847-856.

CRESTANI, A.H.; MORAES, A.B.; SOUZA, A.P.R. Validação de conteúdo: clareza/pertinência, fidedignidade e consistência interna de sinais enunciativos de aquisição da linguagem. **CoDAS**, 2017; 29(4):e20160180.

CRUZ, O. (2005). **Parentalidade**. Coimbra: Quarteto Editora.

DADA, S.; ALANT, E. The effect of aided language stimulation on vocabulary acquisition in children with little or no functional speech. **Am J Speech Lang Pathol**. 2009; 18(1):50-64.

DEMPSEY, I.; KEE, D.; PENNELL, D.; O'REILLY, J.; NELIANDS, J. Parenting stress, parenting competence and family-centered support to young children with intellectual and developmental disability. **Research in Developmental Disabilities**, v. 30, n. 3, p. 558-566, 2009.

Diário da República (1999). Despacho Conjunto 891/99, **Orientações reguladoras da intervenção precoce para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e suas famílias**. 19/10/1999. p. 15.566-15.568.

D'ODORICO, L.; MAJORANO, M.; FASOLO, M.; SALERNI, N.; SUTTORA, C. Characteristics of phonological development as a risk factor for language development in Italian-Speaking pre-term children: a longitudinal study. **Clin Linguist Phon**. 2011;25(1):53-65. PMID:21080829.

DOMENECH, E. Distúrbios afetivos e patologia da linguagem. In: Chevrie-Muller C, Narbona J. **A linguagem da criança: aspectos normais e patológicos**. 2a ed. Porto Alegre: Artmed; 2005. p. 458-72.

Down Monterrey Association. (2019). Obtido em <http://downmonterrey.mx/informacion-general/tipos-de-sindrome-de-down/>.

EDGIN, J.O. **Cognition in Down syndrome**: a developmental cognitive neuroscience perspective. *Wires Cogn Sci*. 2013;4:307-17.

FRANCO, V. (Org.). **Síndrome de X Frágil: pessoas, contextos e percursos**. Évora: Ed. Aloendro, 2013.

FRANCO, V. (2015). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latino-americana de psicopatologia fundamental** [online], vol.18, n.2, pp.204-220.

FRASÃO Y. DOWN: uma nova e surpreendente visão. **Rev Fonoaudiol**. 2007; (72):10-4.

FRANCO, V. & APOLÓNIO, A. (2009). **Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com crianças deficientes**. *Ciência Psicológica*, 8, 40-54.

FRANCO, V. (2007). **Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipa em intervenção precoce**. *Interação em Psicologia*, 11 (1): 113-121.

FRANCO, A. A. P. **Sobre silêncios e palavras: os lugares da infância e da juventude. O trabalho desenvolvido com famílias substitutas na comarca de Franca, 2000**. 183 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2000.

FLORES, M.R., SOUZA, A.P.R. Diálogo de pais e bebês em situação de risco ao desenvolvimento. **Rev CEFAC**, 2014; 16(3):840-852.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revist**, 2016; 59:35-48.

FRANCO, V. **Escala Parental de Adaptação à deficiência – EPAD (v-1)**. Universidade de Évora, Portugal, 2016.

Frías, M. M.(9 de maio de 2016). **Igenomix**. Obtido em <https://nace.igenomix.es/blog/como-detectar-el-sindrome-de-down-en-el-embarazo/>

GIONGO, R.C.; BALDIN, A.D.; CANEDO, P.M.R. Possíveis patologias da criança com síndrome de Down. Em: Déa VHSD, Duarte E, **editores. Síndrome de Down: informações, caminhos e histórias de amor**. São Paulo: Phorte; 2009. p. 43-54.

GOMES, A., P. Escola: **um trampolim para a resiliência onde a adversidade é a deficiência**. *Saber (e) Educar*, Portugal, n. 13, p. 287- 297, anual. 2008.

GOMES, C.L. Verbete Lazer – Concepções. In: GOMES, Christianne L. (Org.). **Dicionário Crítico do Lazer**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2004. p.119-126.

GURALNICK, M. J. Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 2005, 18, 313-324.

GRIECO, J., PULSIFER, M., SELIGSOHN, K., SKOTKO, B., SCHWARTZ, A. Down Syndrome: **Cognitive and Behavioral Functioning across the Lifespan**. *Am J Med Genet Part C*. 2015;169C:135-49.

MAHONEY, G. & PERALES, F. (2011). **The role of parentes of children with down syndrome and other Disabilities in early intervention**. In Jean Adolphe, R.; Perera, J.; Spiker, D. *neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome-Early Years*. Cam-bridge University Press, pp. 205-223.

MCNNES, R.R.; NUSSBAUM, R.L.; WILLARD, H.F. **Genética médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Kogan AS; 2002.

MELO, S. F. **A relação mãe-criança portadora de deficiência mental: uma abordagem winnicottiana**. 2000. 160f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

MENEZES, M.L.N. **A construção de um instrumento para avaliação do desenvolvimento da linguagem – ADL: idealização, estudo piloto para padronização e validação** [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Fundação Oswaldo Cruz; 2003.

MORO, M.P. **O brincar, a interação dialógica e o circuito pulsional da voz na terapia fonoaudiológica de crianças do espectro autístico**. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, Universidade Federal de Santa Maria, 2010.

MUSTACCHI, Z. **Guia do bebê com síndrome de Down**. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 2009.

NAZÁRIO, C.G.; RECHIA, I.C.; FATTORE, I.M.; NUNES, S.F.; SOUZA, A.P.R. Comparação entre avaliações de linguagem na infância e sua relação com risco psíquico. **Dist.Comun.**, 2019; 31(1):104-118.

NUSSBAUM, R.L.; MCLNNE, R.E.; WILLARD, H.F. **Thompson e Thompson Genética Médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.

OLIVEIRA, L.D.; SOUZA, A.P.R. O distúrbio de linguagem em dois sujeitos com risco para o desenvolvimento em uma perspectiva enunciativa do funcionamento de linguagem. **Rev CEFAC**, 2014a; 16(5):1700-1712.

OLIVEIRA, L.D.; SOUZA, A.P.R. A percepção materna do sintoma de linguagem em três casos de risco ao desenvolvimento e a busca por intervenção precoce. **Distúrbios da Comunicação**, 2014b; 26(4):656-667.

OMOTE, S. A Deficiência e a Família. In: MARQUEZINE, M. C., et. al. (Org.). **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina, PR: Eduel, 2003. p.1518.

PERUZZOLO, D. L. ; OLIVEIRA, L D ; FILHEIRO, M ; SOUZA, A.P.R . Contribuições à clínica de terapia ocupacional na área de intervenção precoce em equipe interdisciplinar. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 23, p. 295-303, 2015.

PERISSINOTO J. Diagnóstico de linguagem em crianças com transtornos do espectro autístico. In: Ferreira LP, Befi-Lopes DM, Limongi SCO, organizadores. **Tratado de fonoaudiologia**. São Paulo: Editora Roca; 2004. p. 933-40.

PEREIRA, R.R. O papel da variação do número de cópias genômicas no fenótipo clínico de deficiência intelectual em uma corte retrospectiva da rede pública de saúde do estado de Goiás, 2014. Disponível em: <https://repositório.bc.ufg.br/tede/handle/tede/3093>.

PEREIRA, M. (2007). Psicologia da Saúde Familiar: **Aspetos teóricos e investigação**. Lisboa: Climepsi Editores.

PEDROMÔNICO, M. R. M. (2003). Problemas de desenvolvimento da criança: **Prevenção e intervenção**. Temas sobre Desenvolvimento, 12, 7-9.

PITETTI, K. H.; BAYNARD, T.; AGIOVLASITIS, S. Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. **Journal of Sport and Health Science**, 2 (1), 47–57, 2013.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. 3. Ed. Porto Alegre: Artes médicas, 1995.

PUESCHEL SM. **Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood**. Am J Med Genet. 1990;7:52-6.

RANGEL, D. I.; RIBAS, L. P. Características da linguagem na Síndrome de Down: Implicações para a comunicação. **Revista Conhecimento Online**, v. 2, p. 18-29, 2011.

REBELO, J. A. S. (2008). Deficiência, Castigo Divino: Repercussões Educativas. In A. Matos et al. (Eds), **A Maldade Humana: Fatalidade ou Educação?** (pp. 90-103). Coimbra: Edições Almedina.

REYES E. G.; PÉREZ, L. V. (2014). Habilidades lingüísticas orales y escritas para la lectura y escritura en niños preescolares. **Avances en Psicología Latinoamericana**, 32(1): 21-35.

RECHIA, I.C. **Retardo de aquisição da linguagem oral com limitações práxicas verbais: dialogia e função maternal no processo terapêutico**. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, Universidade Federal de Santa Maria, 2009.

RIEGER, A.; MCGRAIL, J. P. Coping humor and family Functioning in parents of children with disabilities. **Rehabilitation Psychology**, v. 58, 1, p. 89-97, 2013.

RIHTMAN T, TEKUZENER E, TENENBAUM A, BACHRACH S, ORNOY A. Are the cognitive functions of children with Down syndrome related to their participation? **Dev Med Child Neurol**.2010;52(1):72-8.

SÁ, E.; CUNHA, M. J. (1996). **Abandono e Adopção – O Nascimento da Família**. Coimbra: Livraria Almedina.

SANTOS, E.R. **Sintaxe e significação: um estudo enunciativo das orações relativas no português**. UFRGS, 2002. Dissertação (Mestrado em Letras)- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002.

SANTOS MFC, ZILIOFFO KN, MONTEIRO VG, HIRATA CHW, PEREIRA LD, WECKX LLM. Avaliação do processamento auditivo central em crianças com e sem antecedentes de otite média. **Rev Bras Otorrinolaringol**. 2001; 67:44854.

SEDREZ, R.S.; SARAIVA, T.C.; SOUZA, C.N. Avaliação otorrinolaringológica. Em: Fogaça HR, Lobe MCS, editores. **Síndrome de Down, manejo e atenção clínica**. Blumenau: Nova Letra; 2011. p. 219-25.

SELIGMAN, M. (ed.) (1991). **The Family with a Handicapped Child**. Boston. Allyn and Bacon.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. **Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança.** *Psicologia: teoria e pesquisa*, 17 (2), 2001, p. 133-141.

SILVA, C.L.C. **A criança na linguagem: enunciação e aquisição.** Campinas: Pontes, 2009.

SCHWARTZMAN, J.S. **Síndrome de Down.** São Paulo: Memnon, 1999. 324 p.

SCHWARTZMAN, J. S. (Org.) (2003). **Síndrome de Down** (2a ed.). São Paulo: Mackenzie, Memnon.

SHERIDAN S., GJEMS L. (2017). Preschool as an arena for developing teacher knowledge concerning children's language learning. *Early Childhood Education Journal*, 45(3), 347-357.

SOARES, M.F. **Educação Parental para famílias e crianças com necessidades educativas especiais: proposta de projecto de acção.** 65f. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Instituto Politécnico de Viseu, Viseu, 2013.

SUTTORA, C.; SALERNI, N. Maternal speech to preterm infants during the first 2 years of life: stability and change. *Int J Lang Commun Disord*. 2011;46(4):464-72. PMID:21771221.

SUAREZ, R.L.; PONCE, J.K.P.; DESIDERIO JEC., VALENCIA VKM., E GUARANDA GSC. El síndrome de Down y su impacto en el rendimiento académico. *Caribbean Journal of Social Sciences*, 2019.

TAYLOR H.; HOWIE L.; LAW, M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Aust Occup Ther J*, 2010;127-136.

TAQUES, D.C.S.R.; RODRIGUES, O.M.P.R. Avaliação de repertório comportamental de bebês nos quatro primeiros meses de vida: uma proposta de análise. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*. v.16, n. 2. p.77-87. 2006.

TETZCHNER, V.S. Suporte ao desenvolvimento da comunicação suplementar e alternativa. In: DELIBERATO, D.; GONÇALVES, M.J.; MACEDO, E.C. (Org.). **Comunicação alternativa: teoria, prática, tecnologia e pesquisa.** São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2009. p.14- 27.4

TRISTÃO, R. M; FEITOSA, M.A. Linguagem na Síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 14, n. 2, p. 127-137, 1998.

TRUTE, B.; BENZIES, K. M.; WORTHINGTON, C.; REDDON, J. R.; MOORE, M. Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, v. 35, n. 1, p. 36-43, 2010.

URZÊDA, R. N; OLIVEIRA, T. G; CAMPOS, A. M. Reflexos, reações e tônus muscular de bebês pré-termo em um programa de intervenção precoce. *Revista Neurociências*, v. 17, n. 4, p. 319-325, 2009.

VASCONCELOS, M. M. **Retardo mental. Jornal de pediatria**, Porto Alegre, v. 80, n.2, p. S71-S82. Abr. 2004.

VERMA L, MACDONALD F, LEEDHAM P, et al. **Rapid and simple prenatal DNA diagnosis of Down's syndrome**. *Lancet* 1998; 4;352(9121): 9-12.

VIEIRA, M. E. B.; RIBEIRO, F. V.; FORMIGA, C. K. M. R.. Principais instrumentos de avaliação do desenvolvimento da criança de zero a dois anos de idade. **Revista Movimenta**; v. 2, n. 1 .2009.

Wald NJ, Kennard A, Hackshaw A, Mcguire A. **Antenatal screening for Down's syndrome**. *J Med Screen* 1997; 4(4):181-246.

WERNECK C. **Muito prazer, eu existo**. Rio de Janeiro: WVA; 1993.

YPSILANTI A, GROUIOS G. **Linguistic Profile of individuals with Down Syndrome**: Comparing the linguistic performance of three developmental disorders. *Child Neuropsychol*.2008;14(1):148-70.

YODER P, WOYNAROSKI T, FEY M, WARREN S. **Effects of dose frequency of early communication intervention in young children with and without Down syndrome**. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2014;119(1):17-32.

Zorzi JL, Hage SRV. PROC – **Protocolo de observação comportamental: avaliação de linguagem e aspectos cognitivos infantis**. 1a ed. São José dos Campos (SP): Pulso Editorial; 2004.

ZUBRICK, S.R.; WARD, K.A.; SILBURN,S.R.; LAWRENCE, D.; WILLIAMS, A.A.; BLAIR, E.; ROBERTSON, D.; SANDERS, M.R. Prevention of child behavior problems through universal implementation of a group behavioral family intervention. **Prevention Science** 2005;6(4):287-304.

APÊNDICE – A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: Desenvolvimento Infantil e sua relação com adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais

Pesquisador responsável: Ana Paula Ramos de Souza

Instituição/ Atendimento Fonoaudiológico.

Eu Ana Paula Ramos de Souza, responsável pela pesquisa Desenvolvimento Infantil e sua relação Departamento: Universidade Federal de Santa Maria.

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220-0000. Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1434, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: APAEs de Agudo, de Santa Maria e de São Pedro; Serviço de com adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende estudar o desenvolvimento infantil quanto à linguagem, funcionalidade e constituição psíquica e sua relação com a adaptação parental à incapacidade do filho e com o tipo e tempo de intervenção precoce quando presente. Acreditamos que ela seja importante porque trará elementos para pensar o aprimoramento da intervenção precoce e para refletir sobre ações terapêuticas que auxiliaram os pais a se adaptarem à incapacidade de seu filho com deficiência. Também permitirá observar como experiências clínicas e educacionais incidem sobre o desenvolvimento infantil. Para sua realização serão feitos os seguintes procedimentos: entrevista com os pais ou responsáveis pela criança para saber seu histórico de saúde, familiar, clínico e educacional; os pais também responderão a questionários sobre funcionalidade dos filhos, sua atividade ocupacional, e uma escala de adaptação parental à deficiência do filho., desenvolvimento de seu filho e histórico de risco psíquico dele, nos casos de transtorno do espectro do autismo a CARS, um questionário sobre sintomas de autismo. As crianças serão observadas por meio do Código internacional de Funcionalidade (CIF) para crianças e adolescentes, serão avaliadas quanto à linguagem, cognição, constituição do psiquismo, por meio da avaliação

de desenvolvimento da linguagem (ADL), inventário Portage e APEGI, avaliação psicanalítica e escolar infantil. Sua participação constará de responder às entrevistas e escalas e trazer seu filho para as avaliações de linguagem, funcionalidade e psiquismo.

É possível que aconteçam desconfortos como enfrentar a demora durante as avaliações e vir ao serviço ao menos duas vezes para participar da pesquisa. Esta pesquisa não possui riscos. Os benefícios que esperamos com o estudo são favorecer a reflexão sobre os efeitos da intervenção precoce, quando presente, conhecer mais sobre a adaptação parental à incapacidade do filho e verificar o desenvolvimento infantil comparando crianças que tiveram as que não tiveram intervenção precoce.

As crianças avaliadas já estarão em tratamento de saúde e continuarão o mesmo. As equipes que a atendem poderão ter orientações dos pesquisadores a partir dos resultados das avaliações realizadas, o que poderá auxiliar na terapia.

Durante todo o período da pesquisa, você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pela Universidade Federal de Santa Maria, curso de Fonoaudiologia.

Você tem garantido a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Os dados coletados estarão em fichas e planilhas de excell armazenados no laboratório do Núcleo Interdisciplinar em Desenvolvimento Infantil no prédio 26 e serão destruídos após cinco anos de armazenamento.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, [nome completo do voluntário], após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para

esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Santa Maria, 15 de março de 2018.

=====

APÊNDICE – B

Termo de Assentimento
 Universidade Federal de Santa Maria/RS
 Centro de Ciências da Saúde
 Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana

TERMO DE ASSENTIMENTO

Título do estudo: “Linguagem de crianças com síndrome de Down: relação com histórico clínico e adaptação parental ao filho”.

Pesquisadoras responsáveis: Prof^a Dr^a Ana Paula Ramos de Souza
 Mestranda Fgo. Diogo Ribas dos Santos

Telefone: (55) 9-9135-4723

E-mail: diogofono@hotmail.com

Eu, _____ fui convidado (a) para participar como voluntário (a) deste estudo feito pelos pesquisadores Prof^a Dr^a Ana Paula Ramos de Souza e Fgo. Diogo Ribas dos Santos.

Irei realizar algumas avaliações as quais o Fgo. Diogo Ribas dos Santos, explicou-me tudo.

Confidencialidade

Todas as informações coletadas nesse estudo são estritamente confidenciais. Os arquivos de computador, de áudio e vídeo e os relatos de pesquisa serão identificados com um código, e não com seu nome ou nome do seu filho (a). Apenas a pesquisadora terá acesso a todos os dados.

- **ESTE TERMO DEVE SER RESPONDIDO PELA CRIANÇA PARTICIPANTE DA PESQUISA.**

Você aceita participar da minha pesquisa?



SIM



NÃO

APÊNDICE - C



Modelo de confidencialidade

Título do projeto: Desenvolvimento Infantil e sua relação com adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais

Pesquisador responsável: Ana Paula Ramos de Souza

Pesquisadores participantes: Dra. Anaelena Bragança de Moraes, Dra. Carolina Lisboa Mezzomo, Dr. Vitor Franco, doutorandas profas Antônia Mota Roth Van Hoogstraten e Angélica Dotto Londero; mestrandos Bianca Fraga Halberstadt, Diogo Ribas dos Santos, Isabela de Moraes Fattore e Tamires Dias dos Santos.

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Fonoaudiologia; Departamento de Fonoaudiologia.

Telefone: 32208541.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos participantes desta pesquisa, cujos dados serão coletados por meio de entrevistas com pais, observação dos comportamentos sensoriais da criança e filmagem da cena alimentar, na APAE de Santa Maria, no consultório particular de Pâmela Lima de Oliveira e no Serviço de Atendimento Fonoaudiológico. Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, para execução do presente projeto.

As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na UFSM - Avenida Roraima, 1000, prédio 26- anexo da Fonoaudiologia, laboratório do Núcleo Interdisciplinar em Desenvolvimento Infantil (NIDI), segundo

andar bloco esquerdo - 97105-900 - Santa Maria - RS, por um período de quatro anos, sob a responsabilidade de Ana Paula Ramos de Souza. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., e recebeu o número Caae

Santa Maria, 15 de março de 2018.

Assinatura do pesquisador responsável.

APÊNDICE D

ENTREVISTA COM O FAMILIAR

AVALIADOR: _____ DATA: ____/____/____
 Nº DA COLETA: _____

IDENTIFICAÇÃO:

Nome da criança: _____ () M () F
 Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____
 Endereço: _____
 Bairro: _____ Telefone: _____
 Cidade: _____ UF: _____

DADOS FAMILIARES

Nome da mãe: _____
 Idade: _____
 Estado Civil: solteira () casada () divorciada () viúva ()
 Escolaridade materna: EFI () EFC () EMI () ESI () ESC ()
 Profissão materna: dona de casa () Outra ()
 Especificar: _____
 Situação profissional: trabalha () desempregada () não trabalha ()
 Número de filhos: _____
 Idade dos filhos: _____
 Nome do pai: _____
 Idade: _____
 Estado Civil: solteiro () casado () divorciado () viúvo ()
 Escolaridade paterna: EFI () EFC () EMI () ESI () ESC ()
 Profissão paterna: _____
 Número de filhos: _____
 Idade dos filhos: _____
 Outro cuidador: _____
 Idade: _____
 Parentesco do bebê: _____ Profissão: _____
 Estado Civil: solteiro () casado () divorciado () viúvo ()
 Escolaridade: EFI () EFC () EMI () ESI () ESC ()
 Número de pessoas que residem na casa: 2 a 4 () 5 a 7 () 8 a 10 ()
 Mais de 11 () _____
 Renda Familiar*: Até R\$500,00 () Até R\$1.000,00 () Até 2.000,00()
 Até R\$3.000,00 () Até R\$ 4.000,00 () Até R\$ R\$5.000,00 ()
 Até R\$6.000,00 () Até R\$7.000,00() Mais R\$ 7.001,00()
 *Salário mínimo nacional 2017: 937,00
 Residência: Própria () Alugada () Cedida/Emprestada ()
 Outros: _____
 Iluminação: Muito escura () Escura () Clara () Muito clara ()
 Não possui ()
 Possui (nº): Televisão() DVD() Rádio() Geladeira() Freezer* () Máq. Lavar ()
 Carro () Moto () Banheiro () Empregada mensalista () Diarista ()
 *Geladeiras com congelador, tipo duplex, conta como 1 geladeira e 1 freezer.

VARIÁVEIS OBSTÉTRICAS:

Nº consultas pré-natal: _____
 A partir de: 0-3 meses () 4-6 meses () 7-9 meses ()
 Intercorrências: () Sim () Não
 Quais: _____
 Ruptura prematura da membrana (bolsa): SIM () NÃO ()

Quando: _____

Uso de medicamentos: SIM () NÃO ()

Quais: _____

Uso de drogas () álcool () cigarro ()

INFECÇÕES INTRA-UTERINAS (identificação em meses):

Citomegalovírus () Quando: _____

Rubéola () Quando: _____

Toxoplasmose () Quando: _____

Herpes () Quando: _____

Sífilis () Quando: _____

HIV () Quando: _____

Outros: _____ Quando: _____

HISTÓRICO OBSTÉTRICO (considerar o bebê avaliado na contagem):

Número de gestações: _____ Número de abortos: _____ Número de partos: _____

Histórico de parto prematuro anterior: Sim () Não () Quantos: _____ OBS: _____

Gestação: Planejada () Não planejada () Desejada ()

Indesejada ()

DADOS DO NASCIMENTO

Parto: () Normal/Vaginal () Cesárea Peso: _____

Apgar: 1' _____ 5' _____

Etnia: branco () negro () hispânico () asiático () índio ()

INTERCORRÊNCIAS NEONATAIS

UTI neonatal: SIM () NÃO () Tempo de UTI: _____

Ventilação Mecânica: SIM () NÃO () Tempo ventilação: _____

Medicação Ototóxica: SIM () NÃO ()

Qual: Penicilina () Gentamicina () Amicacina () Agentes quimioterápicos () Ceftriaxone () Vancomicina ()

Outros: _____

Hiperbilirrubinemia: SIM () NÃO () Nível: Leve () Discreto () Infecioso ()

Zona: I () II () III () IV ()

Tempo: Precoce (24h) () Tardio (após 24h) ()

Procedimentos: Fototerapia () Ex-sanguíneo transfusão ()

Demais intercorrências: SIM () NÃO ()

Meningite Bacteriana () Distúrbios Metabólicos () Convulsões neonatais () Hipoglicemia () Hemorragia intra-ventricular () Traumat. Craniano () Pneumonia () Bronquiolite () Otite ()

TIPO DE ALEITAMENTO

Materno exclusivo () Artificial () Misto ()

Usa mamadeira desde: _____

Qual o tipo de leite artificial utilizado: _____

Dificuldade de alimentação: SIM () () NÃO

Tosse () Engasgo () Refluxo ()

Usa chupeta: SIM () NÃO () Desde quando: _____

Frequência: Sempre () Às vezes ()

Especificar: _____

VARIÁVEIS SOCIAIS

Quem permanece mais tempo com a criança: _____

Suporte social: nenhum () marido () mãe () sogra ()

Outros: _____

Tem contato com outras crianças/adultos (que não os pais e/ou irmãos):

SIM () NÃO () Quem/idade: _____

Tem brinquedos: SIM () NÃO () Quais: _____
 Tem preferência por algum brinquedo? Qual: _____
 Quando acordado o bebê **permanece** a maior parte do tempo:
 Deitado de barriga para baixo () Sentado com apoio ()
 Livre para movimentar-se () Deitado de barriga pra cima ()
 Sentado sem apoio () Onde: _____
 Experimenta **diferentes posições** quando acordado: () SIM () NÃO
 Deitado de barriga para baixo () Sentado ()
 Deitado de barriga pra cima () De lado ()
 Ela chama você: () SIM () NÃO Como: () chora () grita () resmunga
 () vocaliza () olha
 Você o chama: () SIM () NÃO Como: _____
 Tem um jeito diferente de chamar outras pessoas: SIM () NÃO ()
 Quem: _____
 Como: () chora () grita () resmunga () vocaliza () olha
 Ele responde ao seu chamado: () SIM () NÃO
 Como: () olha () vocaliza () se movimentar-se
 Você conversa com o seu bebê:
 () Sempre () Às vezes () Nunca
 Em que situações: () Sempre que acordado () Troca fralda/roupa
 () Quando alimenta () Quando faz dormir () Quando brinca com ele
 () No banho
 O que incomoda o bebê: _____

Como ele informa: () chora () grita () resmunga () vocaliza () olha
 Participa da dinâmica familiar: SIM () NÃO ()
 Acorda/dorme nos mesmos horários ()
 Faz refeições junto com a família ()
 Acompanha a família em passeios ()
 Como é a rotina dele: _____

Como dorme à noite, horário/ritual: _____

Onde ele dorme:

Berço () Cama dos pais () Carrinho () Colo ()

Com quem ele dorme:

Sozinho () Com a mãe () Com os pais () Com outra pessoa ()

Enfrentou alguma crise no período de gestação: SIM () NÃO ()

Quais: _____

Está enfrentando alguma crise situacional: SIM () NÃO ()

Como a mãe está se sentindo com a chegada do bebê: _____

Como o pai está se sentindo com a chegada do bebê: _____

Histórico familiar de doença mental na família: SIM () NÃO ()

Quem: _____

INVESTIGAÇÃO AUDITIVA

Perda auditiva/familiares (desde a infância): SIM () NÃO ()

Quem: _____

Recebeu orientação de profissional de saúde sobre o teste da orelhinha (TAN):

SIM () NÃO ()

Profissional que indicou o exame:

Médico () Enfermeiro () Fonoaudiólogo ()

Outro: _____

Já teve infecção de ouvido: SIM () NÃO ()

Reação aos sons: _____

Se assusta com barulho () Procura a voz materna () Tem atenção aos sons () Se acalma com a voz materna ()
 Na residência você tem hábito de ouvir música: SIM () NÃO ()
 Com que frequência:
 () Todos os dias () Fins de semana
 Outros: _____

HISTÓRICO DE TRATAMENTOS

Descrição de tratamentos desde o nascimento:

Qual profissão:

Educação especial () Fisioterapia () Fonoaudiologia () Psicologia ()
 Terapia Ocupacional ()

Outro: _____

Com que idade iniciou os atendimentos: _____

| Profissional | Frequência semanal | Tempo de tratamento/ Idade da criança no início e final da intervenção | Tipo |
|--------------|--------------------|--|------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Perguntas norteadoras para o tipo de terapia:

- Durante os atendimentos o responsável entrava na sala enquanto era realizada a intervenção?
- Durante o atendimento, o terapeuta solicitava repetição de exercícios por parte da criança?
- O profissional escutava a demanda da família?
- A criança brincava durante o atendimento? Os pais podiam participar.
- Durante o atendimento, a criança podia escolher objetos ou brincadeiras conforme seu interesse?
- Como era o comportamento da criança diante da terapia?
 () Agitado () Tranquilo () Chorava muito

ANEXO I

ADL

**AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO
DA LINGUAGEM**

MANUAL

DO

EXAMINADOR

12 a 17 meses

| LINGUAGEM COMPREENSIVA | LINGUAGEM EXPRESSIVA |
|---|---|
| <p>1. Mantém a atenção (por dois minutos). Material: - Auditivo: brinquedos sonoros. - Visual: brinquedos em movimento - caminho ou bichinho. Inicialmente, interaja com a criança, em seguida:</p> <p><input type="checkbox"/> Auditiva: faça um som do lado direito, depois do lado esquerdo e, por último atrás da criança, observando se ela procura a fonte sonora.</p> <p><input type="checkbox"/> Visual: movimente o objeto da esquerda para a direita, em sentido contrário e para cima, observando se a criança acompanha com o olhar o movimento realizado). (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>2. Compreende ordens simples com pistas gestuais. Material: bola e bonequinha. Coloque o material perto da criança e diga: <i>Vamos brincar?</i> a. Pegue a bola. _____ b. Dê a bola para mim. _____ c. Agora, dê a bola para o neném. _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>3. Identifica objetos familiares. Material: cachorro, caminho, bola, bonequinha. Coloque o material perto da criança e diga: <i>Onde está?</i> a. a bola _____ b. o carro _____ c. a neném _____ c. o cachorro _____ (1 ponto = reconhece pelo menos um objeto, sempre)</p> <p>4. Identifica figuras. Material: Material de Figuras, pág.1. <i>Você está vendo essas figuras? Mostre...</i> a. a bola _____ b. o carro _____ (1 ponto = aponta consistentemente para uma figura)</p> | <p>1. Produz sons silábicos variados (faz combinação de sons). Observação realizada em contexto lúdico. <i>Escreva os exemplos:</i> _____ (1 ponto= produz duas sílabas ou mais variando os fonemas em uma emissão vocal)</p> <p>2. Possui vocabulário de pelo menos uma palavra: _____ (1 ponto = usa consistentemente a mesma combinação de sons para nomear uma pessoa ou um objeto)</p> <p>3. Comunica-se de forma não verbal, usando gestos, chamando atenção para si ou apontando para um objeto ou pessoa. <i>Descreva o que a criança faz:</i> _____ (1 ponto = se apresenta alguns dos comportamentos descritos. Ex.: entrega brinquedo, puxa pela mão, aponta etc.)</p> <p>4. Imita uma palavra. Material: bola, carro, ministura de boneco ou palavras do contexto da criança como "mamãe" e "papai". <i>A examinadora aponta para o objeto e em seguida nomeia para a criança, estimulando-a a repetir:</i> Ex.: Olhe a bola...bola <i>Marque as palavras que a criança repete:</i> bola _____ neném _____ carro _____ papai _____ mamãe _____ (1 ponto = repete 1 palavra)</p> |

1 a 6 m até 1 a 11 m

| LINGUAGEM COMPREENSIVA | LINGUAGEM EXPRESSIVA |
|---|---|
| <p>5. Compreende ordens simples sem pistas gestuais. Material: bolsa e algumas bolas. Ordem: <i>Vamos ver as bolas que estão dentro da bolsa?</i> a. Tire as bolas de dentro da bolsa _____ b. Agora me dê uma bola _____ c. Agora ponha as bolas dentro da bolsa _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>6. Identifica figuras. Material: Manual de Figuras, pág.2. <i>Olhe estas figuras. Mostre...</i> a. a banana _____ b. o pé _____ c. o carro _____ d. o sapato _____ e. o gato _____ f. a mão _____ (1 ponto = 4 acertos)</p> <p>7. Identifica partes do corpo em si próprio. <i>Mostre (a) seu(ua)...</i> a. cabelo _____ b. olho _____ c. nariz _____ d. pé _____ e. orelha _____ f. mão _____ g. boca _____ (1 ponto = 4 acertos)</p> <p>8. Compreende ações dentro de um contexto. Material: um cachorrinho, um pratinho, uma colher e um copo. Ordem: <i>Coloque o material sobre a mesa e fale para a criança:</i> a. O cachorro está com fome. Dê comida pra ele comer. _____ b. O cachorro está com sede. Dê água pra ele beber. _____ c. O cachorro está com sono. Bote ele pra dormir. _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> | <p>5. Nomeia objetos. Material: caminho, cachorro, bola, bonequinha. Aponte para cada objeto e pergunte para a cr.: <i>O que é isso?</i> a. bola _____ b. carro _____ c. neném _____ d. cachorro _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>6. Produz seqüência de palavras soltas. Observação da linguagem espontânea em atividades lúdicas. <i>Crie situações através de brincadeiras para estimular a cr. a falar.</i> _____ (1 ponto = fala sobre um objeto, pessoa ou acontecimento através da seqüência de duas ou mais palavras em uma mesma emissão vocal)</p> <p>7. Compreende relação de posse. Ex.: aponte para o seu sapato e diga para a cr.: <i>Este é o meu sapato.</i> Em seguida aponte para o sapato da criança...e pergunte: <i>Este sapato é meu?</i> _____ (1 ponto = se emprega espontaneamente: meu, minha ou dizendo o próprio nome)</p> <p>8. Adquiriu vocabulário de pelo menos 10 palavras diferentes. <i>Escreva aqui as palavras que a criança disser durante a avaliação:</i> _____ (1 ponto = disse 10 palavras de forma espontânea no período da avaliação)</p> |

2a até 2a 5 m

| LINGUAGEM COMPREENSIVA | LINGUAGEM EXPRESSIVA |
|---|---|
| <p>9. Compreende e conceitos espaciais. Material: uma bolsa e três bolas. Coloque a bolsa com duas bolas dentro e uma do lado e diga: a. <i>Tire as bolas de dentro da bolsa</i> _____ b. <i>Bote a bola em cima da mesa</i> _____ c. <i>Bote as bolas dentro da bolsa</i> _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>10. Compreende alguns pronomes. Material: uma cachorrinho e três bolas. Diga: <i>Vamos brincar com as bolas e o cachorrinho?</i> <i>Eu dou todas as bolas para você!</i> a. <i>Mostre a sua bola.</i> _____ b. <i>Agora, você dá uma bola para mim</i> _____ _____ Pegue uma bola e pergunte à criança: c. <i>Onde está a minha bola?</i> _____ d. <i>Agora dê uma bola para ele (cachorrinho)</i> _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>11. Compreende conceitos de quantidade. Material: Uma bolsa e três bolas. Coloque a bolsa com as bolas em frente a cr. e diga: a. <i>Me dê só uma bola.</i> _____ b. <i>Agora bote a resto das bolas na mesa.</i> _____ c. <i>Agora dê todas as bolas para mim.</i> _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>12. Reconhece a ação nas figuras. Material: Manual de figuras, pág. 3. <i>“Mostre quem está...”</i> a. <i>chutando</i> b. <i>bebendo</i> c. <i>comendo</i></p> | <p>9. *Usa entonação adequada para fazer pergunta. Observação da linguagem espontânea em atividades lúdicas. <i>Crie situações através de brincadeiras para estimular a cr. a falar.</i> Ex.: _____ (1 ponto = faz uma pergunta usando a entonação correta; ex.: eleva a voz quando faz uma pergunta).</p> <p>10.* Combina duas ou mais palavras na fala espontânea. Observação da linguagem espontânea em atividades lúdicas. A examinadora poderá criar situações através de brincadeiras para estimular a cr. a falar. <i>Escreva os exemplos:</i> _____ (1 ponto = se a cr. produz duas ou mais palavras em uma emissão vocal e, com significado semântico; ex.: posse: “papato neném” = o sapato da boneca)</p> <p>11. Nomeia figuras. Material: Manual de Figuras, pág. 51. Aponte para cada figura e pergunte: <i>O que é isto?</i> a. <i>tênis ou sapato</i> _____ b. <i>carro</i> _____ c. <i>mão</i> _____ d. <i>banana</i> _____ e. <i>pé</i> _____ f. <i>gato</i> _____ (1 ponto = 4 acertos)</p> <p>12. Reconhece e nomeia ação em figuras. Material: Manual de Figuras, pág. 52. A ponte para cada figura e pergunte: a. <i>O que este menino está fazendo?</i> _____ (chutando ou jogando) b. <i>O que esta menina está fazendo?</i> _____ (bebendo) c. <i>E esta menina?</i> _____ (dormindo) (1 ponto = 2 acertos)</p> |

2a 6 m até 2a 11 m

| LINGUAGEM COMPREENSIVA | LINGUAGEM EXPRESSIVA |
|--|---|
| <p>13. Compreende o uso dos objetos. Material: Manual de Figuras, pág. 4. Aponte para cada figura e diga: <i>Mostre...</i> a. <i>O que você usa para beber?</i> _____ b. <i>O que nós usamos para varrer o chão?</i> _____ c. <i>Com o que você penteia o cabelo?</i> _____ d. <i>O que nós usamos para cortar papel.</i> _____ e. <i>O que você usa para comer?</i> _____ (1 ponto = 3 acertos)</p> <p>14. Compreende os conceitos dos adjetivos. Material: Manual de Figuras, págs. 5 a 8. Mostre uma página de cada vez e diga: <i>Mostre...</i> a. <i>o bicho grande</i> _____ b. <i>a bola pequena</i> _____ c. <i>o que está quente</i> _____ d. <i>quem está molhado</i> _____ e. <i>quem está sujo</i> _____ (1 ponto = 3 acertos)</p> <p>15. Compreende relações parte/todo. Material: Manual de Figuras, pág. 9. <i>Mostre...</i> a. <i>a porta do caminhão</i> _____ b. <i>a perna do menino</i> _____ c. <i>o rabo do cachorro</i> _____ d. <i>as rodas do carro</i> _____ (1 ponto = 3 acertos)</p> <p>16. Identifica figuras. Material: Manual de Figuras, págs. 10 e 11. <i>Mostre:</i> a. <i>o barco</i> _____ b. <i>o caminhão</i> _____ c. <i>o avião</i> _____ d. <i>a mochila</i> _____ e. <i>a bolsa</i> _____ f. <i>a mala</i> _____ (1 ponto = 4 acertos)</p> | <p>13. Responde a questões sobre si mesmo. Pergunte: a. <i>Qual é o seu nome?</i> _____ b. <i>Você é menino ou menina?</i> _____ c. <i>Você tem irmãos?</i> _____ (1 ponto = se responde a duas perguntas corretamente)</p> <p>14. Emprega palavras que indicam posse. Material: Manual de Figuras, pág. 53 Aponte para cada figura e diga: a. <i>Esta bola é dela. De quem é esta bola?</i> _____ (dela ou da menina) b. <i>Este sorvete é dela. De quem é este sorvete?</i> _____ (dele ou do menino) (1 ponto = 1 resposta correta)</p> <p>15. Vocabulário Material: Manual figuras, pág. 54 a 56. A ponte para cada figura e pergunte: <i>O que é isto...</i> a. <i>cavala</i> _____ b. <i>cachorro</i> _____ c. <i>avião</i> _____ d. <i>barco</i> _____ e. <i>calça</i> _____ f. <i>shorte</i> _____ g. <i>camisa ou blusa</i> _____ (1 ponto = 4 acertos)</p> <p>16. Responde a questões que contenham: “o quê”, “onde” e questões que as respostas são sim/não. Material: Manual de Figuras, pág. 57. Aponte para cada figura e pergunte: a. <i>O que ele está segurando?</i> _____ (a bola) b. <i>Onde está o menino?</i> _____ (no cavalo) c. <i>Este menino está acordado?</i> _____ (não) (1 ponto = 2 corretos)</p> |

3a até 3a 5 m

| LINGUAGEM COMPREENSIVA | LINGUAGEM EXPRESSIVA |
|--|---|
| <p>17. Compreende conceitos de adjetivos. Material: Manual de Figuras, págs. 12 a 14. <i>Olhe estas figuras e mostre ...</i> a. o que é mais pesado _____ b. o que está vazio _____ c. os dois que são iguais _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> | <p>17. Compreende e responde questões sobre si. a. Quantos anos você tem? _____ b. Você tem irmãos? _____ c. Como chama(m)? _____ d. Quais os brinquedos que vocês gostam de brincar? _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> |
| <p>18. Compreende perguntas negativas. Material: Manual de Figuras, págs. 15 e 16. a. Qual o lápis que não está dentro da caixa? _____ b. Que passarinho não está voando? _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> | <p>18. Fala sobre o uso de um objeto. <i>O que você faz com ...</i> a. uma colher _____ b. um sabão _____ c. uma calça _____ (1 ponto = 2 acertos, gestos não são considerados)</p> |
| <p>19. Categoriza. Material: Manual de Figuras, pág. 17. <i>Olhe estas figuras e mostre ...</i> a. todos os bichinhos _____ b. todos os brinquedos _____ c. todas as coisas que comemos _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> | <p>19. Descreve ações diante de uma figura. (Figuras, págs. 58 e 59). a. Aqui este homem está andando, aqui ele está tocando a campainha, e aqui o que ele está fazendo? _____ b. Este menino está comendo um sanduíche... E este o que está fazendo? _____ c. Este menino está andando de bicicleta. E este o que está fazendo? _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> |
| <p>20. Mostra partes do corpo. <i>Mostre...</i> a. a cabeça _____ b. o braço _____ c. o joelho _____ d. o dedo _____ e. o pescoço _____ f. o queixo _____ g. a bochecha _____ (1 ponto = 6 acertos)</p> | <p>20. Compreende e responde a questões com o pronome interrogativo "que". a. O que voa? _____ b. O que nada? _____ c. O que dorme? _____ d. O que morde? _____ e. O que chora? _____ f. O que queima? _____ (1 ponto = 4 acertos, gestos não são considerados)</p> |

3a 6m até 3a e 11 m

| LINGUAGEM COMPREENSIVA | LINGUAGEM EXPRESSIVA |
|--|--|
| <p>21. Compara objetos. Material: Manual de Figuras, pág. 18. <i>Qual é o mais pesado?</i> a. o banco ou a mesa? _____ b. a televisão ou a bola? _____ c. o carro ou caminhão? _____ d. O livro ou a flor? _____ (1 ponto = 3 acertos)</p> | <p>21. Habilidade para solucionar e responder a questões sobre situações problemáticas. <i>O que você faz, quando...</i> a. você está com sono? _____ b. suas mãos estão sujas? _____ c. você está com fome? _____ (ponto: 2 acertos, sendo que gestos não são considerados)</p> |
| <p>22. Faz deduções. Material: Manual de Figuras, págs. 19 a 21. Leia a estória e, em seguida peça para a criança mostrar a figura que responde a pergunta: a. Se Tiago sair de casa ficará todo molhado. Como está o tempo lá fora? <i>Mostre a figura.</i> _____ b. A boneca de Vanessa está muito suja. O que você acha que Vanessa deve fazer com a boneca? <i>Mostre a figura.</i> _____ c. Lucas teve uma boa surpresa e ficou muito feliz. <i>Mostre a figura.</i> _____ (1 ponto = 3 acertos)</p> | <p>22. Habilidade para definir objetos. <i>Para que serve...</i> a. uma bola _____ b. um carro _____ d. uma faca _____ (1 ponto = se fala sobre a utilização adequada de dois objetos)</p> |
| <p>23. Vocabulário receptivo. Material: Manual de Figuras, pág. 22 a 24 <i>Mostre...</i> a. a calça _____ b. o casaco _____ c. o quadrado _____ d. o círculo _____ e. o médico _____ f. o bombeiro _____ (1 ponto = 4 acertos)</p> | <p>23. Vocabulário expressivo. Material: Manual de Figuras, págs. 60 a 62. <i>Diga o nome das figuras que eu apontar ...</i> a. círculo _____ b. estrela _____ c. computador _____ d. jornal _____ e. celular _____ f. lago _____ g. árvore _____ h. flor _____ (1 ponto = 4 acertos)</p> |
| <p>24. Compreende pronome pessoal. Material: Manual de Figuras, págs. 25 a 26 <i>Mostre a figura que...</i> a. Ela está chorando _____ b. Ele está tomando sorvete _____ c. Eles estão tomando sorvete _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> | <p>24. Adquiriu plural regular. Material: Manual de Figuras, pág. 63. a. Aqui tem um carro e aqui tem dois _____ (carros) b. Aqui tem uma meia e aqui tem duas _____ (meias) c. Aqui tem uma bola e aqui tem três _____ (bolas) (1 ponto = se a cr. acrescenta o s no final de duas palavras)</p> |

4a até 4a 5m

| LINGUAGEM COMPREENSIVA | LINGUAGEM EXPRESSIVA |
|--|--|
| <p>25. Compreende conceitos espaciais (conjunções, advérbios). Material: Manual de Figuras, pág. 27. <i>Mostre o cachorro que está...</i></p> <p>a. em cima da cadeira _____ b. em baixo do cadeira _____ c. atrás da cadeira _____ d. do lado da cadeira _____</p> <p>(1 ponto = 3 acertos)</p> <p>26. Compreende conceitos de tempo. Material: Manual de Figuras, pág. 28. <i>a. Quais as figuras que mostram a noite? _____</i> <i>b. Quais as figuras que mostram o dia? _____</i></p> <p>(1 ponto = 2 acertos)</p> <p>27. Compreende ordens complexas. Material: Manual de Figuras, pág. 29. <i>a. Mostre o cachorro branco que está dormindo _____</i> <i>b. Mostre o cachorro branco com orelhas pretas. _____</i> <i>c. Mostre o cachorro malhado com orelha marrom. _____</i></p> <p>(1 ponto = 2 acertos)</p> <p>28. Identifica cores. Material: Manual de Figuras, pág. 30. <i>Olhe estas bolas. Mostre a bola: _____</i></p> <p>a. vermelha _____ b. laranja _____ c. amarela _____ d. preta _____ e. verde _____ f. azul _____</p> <p>(1 ponto = 4 acertos)</p> | <p>25. Usa palavras que expressam relação espacial. Material: Figuras da pág. 64. Ordem: Aponte para cada figura e diga: <i>Agora você me diz, onde está este cachorro...</i></p> <p>a. em cima da cadeira _____ b. atrás da cadeira _____ c. em baixo da cadeira _____ d. ao lado da cadeira _____</p> <p>(1 ponto = 2 acertos)</p> <p>26. Memória para sentença. <i>Repita o que eu disser....</i></p> <p>a. Lucas treinou bem e ganhou o jogo _____ b. Ana caiu e derrubou o seu refrigerante _____ c. Igor ouviu a música e dançou. _____</p> <p>(1 ponto = 2 acertos; alterações articulatórias não são consideradas)</p> <p>27. Categorização de nomes. <i>Cachorro, gato, cavalo, porco, cobra – são todos bichinhos.</i> <i>Você sabe o que são:</i></p> <p>a. trenzinho, boneca, bola, carrinho _____ b. shorte, saia, vestido, camisa, calça _____ c. hambúrguer, batata-frita, pizza, macarrão, feijão, pastel _____</p> <p>(1 ponto = 2 acertos)</p> <p>28. Emprega adjetivos para descrever pessoas e objetos. Material: Manual de Figuras, pág. 65. <i>a. Olhe bem estas meninas, esta menina está feliz, com seu vestido novo e bonito. E esta criança está? _____</i> <i>b. Esse menino está alegre porque sua bicicleta é bonita e rápida. Esse menino como ele está? _____</i></p> <p>(1 ponto = se a cr. emprega dois adjetivos)</p> |

4a 6m até 4a e 11 m

| LINGUAGEM COMPREENSIVA | LINGUAGEM EXPRESSIVA |
|---|--|
| <p>29. Compreende conceitos de adjetivos. Material: Manual de Figuras, págs. 31 a 33. <i>a. Você está vendo estas cobras? Aponte a mais comprida. _____</i> <i>b. Olhe para estes cabelos. Qual deles é o mais curto? _____</i> <i>c. Você está vendo estas crianças? Aponte a mais alta. _____</i></p> <p>(1 ponto = 2 acertos)</p> <p>30. Compreende os sufixos nominais. Material: Manual de Figuras, págs. 34 a 36. <i>a. Mostre o jogador de futebol _____</i> <i>b. Mostre o pintor _____</i> <i>c. Mostre a cantora _____</i></p> <p>(1 ponto = 2 acertos)</p> <p>31. Compreende nome + 2 adjetivos. Material: Manual de Figuras, pág. 37. <i>a. Mostre o gato branco e peludo. _____</i> <i>b. Mostre o gato preto e pequeno _____</i></p> <p>(1 ponto = 2 acertos)</p> <p>32. Compreende conceitos de quantidade. Material: Manual de Figuras, págs. 40 e 41 <i>a. Conte os pirulitos em cada copo. Qual desses copos tem três pirulitos? _____</i> <i>b. Conte as bolas de cada conjunto. Qual conjunto tem cinco bolas? _____</i></p> <p>(1 ponto = 2 acertos)</p> | <p>29. Nomeia cores. Material: Manual de Figuras, pág. 66. <i>Olhe estas bolas; eu vou apontar e você diz a cor.</i></p> <p>a. Vermelho _____ b. laranja _____ c. amarelo _____ d. Preta _____ e. verde _____ f. azul _____</p> <p>(1 ponto = 4 acertos)</p> <p>30. Construção de sentenças. (Figuras, págs. 67 a 69) <i>a. Olhe estes meninos e diga o que eles estão fazendo? _____</i> <i>b. E aqui? O que o menino, o cavalo e o cachorro estão fazendo? _____</i> <i>c. O nome dessa menina é Beatriz. O que ela está fazendo? _____</i></p> <p>(1 ponto = se a cr. faz frases sobre duas figuras)</p> <p>31. Responde a questões que utilizam o pronome interrogativo "quando". <i>a. O que você faz quando vai escovar os dentes? _____</i> <i>b. O que você faz quando vai tomar banho? _____</i></p> <p>(1 ponto = 1 correta, sendo que ela deve dizer pelo menos duas etapas consecutivas do procedimento)</p> <p>32. Responde a questões sobre a sua rotina diária. <i>a. Por que você escova os dentes? _____</i> <i>b. Por que você toma banho? _____</i> <i>c. Por que você usa sapatos? _____</i></p> <p>(1 ponto = 2 acertos, se a criança explica o motivo, exemplo(32.a): para não</p> |

| 5a até 5a 11m | |
|--|--|
| LINGUAGEM COMPREENSIVA | LINGUAGEM EXPRESSIVA |
| <p>33. Compreende sentenças na voz passiva. Material: Manual de Figuras, págs. 38 e 39 <i>Olhe estas figuras com atenção. Agora mostre...</i></p> <p>a. A menina foi beijada pelo menino _____ b. O menino foi empurrado pela menina _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>34. Compreende conceitos de quantidade. Material: Manual de Figuras, pág. 42. <i>Joana cortou uma laranja ao meio...</i></p> <p>a. Mostre a metade da laranja? _____ b. Mostre a laranja inteira? _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>35. Identifica diferenças. Material: Manual de Figuras, pág. 43. <i>Qual deles tem:</i></p> <p>a. as orelhas grandes _____ b. um rabo fino e comprido _____ c. um rabo grosso _____ d. bico pequeno _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>36. Compreende conceitos de seqüência de tempo. Material: Manual de Figuras, pág. 44. <i>Preste atenção nestas figuras. Este menino está se arrumando para sair.</i></p> <p>a. O que ele botou por último? _____ b. O que ele botou primeiro? _____ (1 ponto = 2 corretas)</p> | <p>33. Adquiriu palavras que expressam quantidade. Material: Manual de Figuras, pág. 70.</p> <p>a. O copo dessa menina tem muito suco e o desta menina tem _____ _____ (pouco)</p> <p>b. O prato deste menino tem pouca pipoca e o prato deste menino tem _____ _____ (mais, muita) (1 ponto = 1 acerto)</p> <p>34. Habilidade para buscar palavras dentro de uma categoria. Marque um minuto e escreva os nomes que a cr. disser neste período.</p> <p>a. Diga o nome de todas as comidas que você se lembrar, até eu pedir para você parar _____ b. Diga o nome de todos os bichos que você se lembrar, até eu pedir para parar _____ (1 ponto = nomeia pelo menos seis animais ou comidas em um minuto)</p> <p>35. Habilidade para solucionar e responder a questões sobre situações problemas.</p> <p>a. O que você faz, quando perde o seu brinquedo? _____ b. O que você faz, antes de atravessar a rua? _____ (1 ponto = 1 acerto, se a criança responde com lógica)</p> <p>36. Conta uma estória diante de gravuras em quadrinhos. Material: Manual de Figuras, Págs. 71 e 72. (a examinadora anota o que a criança falar no verso da pág.) Diga: <i>Esta é uma estória sobre um menino, que quer ir ao jogo de futebol com o pai. Olhe os quadrinhos e conte uma estorinha para mim.</i> (1 ponto = se a cr. Conta uma estória com lógica ou descreve as figuras segundo a sua seqüência)</p> |

6a até 6a 11m

| LINGUAGEM COMPREENSIVA | LINGUAGEM EXPRESSIVA |
|---|---|
| <p>37. Faz cálculo de soma e subtração até 5.</p> <p>a. Se você tem três balas e comeu uma, com quantas você ficou? você vai ficar? _____</p> <p>b. Se você tem dois lápis e eu lhe dou mais dois, com quantos lápis você vai ficar? _____</p> <p>c. Se você tem três balas e eu lhe dou mais duas, com quantas você vai ficar? _____ (1 ponto = 2 acertos; mostra com os dedos o número ou diz a resposta)</p> <p>38. Compreende conceito de velocidade. Material: Manual de Figuras, pág. 45. <i>Estas figuras mostram animais e transportes que se movem com velocidade diferentes.</i></p> <p>a. Mostre o transporte que é mais rápido _____ b. Mostre o bicho que é mais lento _____ (1 ponto = 1 acerto)</p> <p>39. Relação espacial. Material: Manual de Figuras, págs. 46 a 48. <i>Olhe as figuras destes meninos empinando pipas:</i></p> <p>a. Mostre a pipa que está mais longe do menino _____ <i>Olhe as figuras destes bichinhos.</i></p> <p>b. Mostre o bichinho que está entre o gato e o cachorro _____</p> <p>c. Mostre o macaco que está mais perto do leão _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>40. Relação temporal. Material: Manual de Figuras, págs. 49 a 50.</p> <p>a. Depois de apontar para o gato amarelo, aponte para o gato branco _____</p> <p>c. Antes de apontar o elefante, aponte para o macaco e o jacaré _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> | <p>37. Habilidade para definir palavras. <i>Diga duas coisas que você sabe sobre...</i></p> <p>a. A banana _____ b. O celular _____ c. O ônibus _____ (1 ponto = 2 acertos. A criança tem que descrever pelo menos uma característica do objeto)</p> <p>38. Completa analogias. <i>Eu vou falar uma frase e queria que você terminasse para mim:</i></p> <p>a. O gato é pequeno, o leão é _____ b. O sorvete é gelado, o café é _____ c. A planta é verde, o céu é azul, _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>39. Faz derivação de palavra (acrescenta sufixos). Material: Manual de Figuras, pág. 73. <i>Esse homem está trabalhando, ele é um trabalhador. a. Essa mulher canta, ela é uma _____</i></p> <p>b. Esse homem joga, ele é um _____ c. Esse homem pinta, ele é um _____ (1 ponto = 2 acertos)</p> <p>40. Memória. Material: Manual de Figuras, págs. 74 e 75. <i>Vou contar uma estória preste muita atenção.</i></p> <p>1- Breno cai muito quando joga futebol. Mas sempre levanta e continua jogando. Quando sua mãe pergunta: Breno você machucou o joelho? Ela começa a chorar.</p> <p>a. O que acontece quando Breno joga futebol? _____</p> <p>2- Surpresa! Hoje a sobremesa é sorvete, mas tem que comer tudo! Paulinho diz: <i>ôba! já acabei de comer!</i></p> <p>Mas sua irmã Ana, está com o prato cheio. Ana diz: <i>Eu também vou comer tudo!</i></p> <p>a. O que Paulinho falou? _____ b. O que Ana falou? _____ (1 ponto = se a criança repetir duas frases corretamente)</p> |